



FÉDÉRATION
INTERPROFESSIONNELLE
DE LA SANTÉ DU QUÉBEC

Commentaires sur l'Avis d'intention de
mise en œuvre du projet expérimental du
Dossier de santé du Québec sur le territoire de
l'Agence de la santé et des services sociaux de la
Capitale-Nationale

Montréal, le 7 avril 2008

**COMMENTAIRES SUR L'AVIS D'INTENTION DE
MISE EN ŒUVRE DU PROJET EXPÉRIMENTAL DU
DOSSIER DE SANTÉ DU QUÉBEC DE
L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA
CAPITALE-NATIONALE**

INTRODUCTION

Le ministre de la Santé et des Services sociaux publiait, dans la *Gazette officielle du Québec* en février dernier, un Avis d'intention de proposer la mise en œuvre du projet expérimental du Dossier de santé du Québec (DSQ) dans la région de la Capitale-Nationale.

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ a participé pendant plusieurs années à divers comités du ministère de la Santé et des Services sociaux. Aujourd'hui, elle entend soumettre une série de commentaires qui ne disposent pas pour autant de l'ensemble de ce qu'il y aurait à dire sur le sujet.

Mais avant d'aller sur le fond de la question, il importe de retracer le parcours de la présence de la FIQ aux deux comités ministériels.

HISTORIQUE DE LA PRÉSENCE DE LA FIQ

Depuis plusieurs années, la FIQ siège sur divers comités mis sur pied afin de travailler à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. D'une part, la Fédération est présente au Comité aviseur des ressources informationnelles du secteur sociosanitaire (CARISS) depuis la création de ce dernier. D'autre part, elle a été siégé au Comité consultatif clinique (CCC) travaillant à la mise en œuvre du dossier de santé de 2005 à 2007 et elle est présente au nouveau CCC créé en 2007.

La FIQ a toujours veillé, dans le cadre des responsabilités qu'elle a assumées au sein de ces comités, à assurer la défense et la promotion des intérêts de ses membres en matière d'informatisation et de transmission électronique des renseignements de santé, tout comme de ceux de la population. C'est en fait ce souci qui a motivé sa participation assidue aux travaux poursuivis et, surtout, la formulation de ses commentaires, préoccupations et questionnements au cours des discussions qui s'y sont déroulées.

Toutefois, le fait que la FIQ siège à ces comités et est identifiée comme l'un des *collaborateurs* du ministère de la Santé et des Services sociaux ne fait pas pour autant d'elle un *promoteur* du DSQ. Après avoir pris connaissance des principes directeurs qui encadrent l'action des acteurs impliqués dans les travaux, la FIQ constate que : « [l']adhésion et l'engagement des différentes associations et fédérations représentant les professionnels de la santé sont un gage de succès de l'adhésion de leurs membres respectifs. Ils peuvent ainsi servir de promoteurs du Dossier de santé. »¹ Or, il est faux d'affirmer que la Fédération *adhère* à l'ensemble des modalités prévues pour la mise en oeuvre du Dossier de santé. Celle-ci a toujours émis et continue d'émettre des réserves à l'endroit de certaines stratégies de déploiement et de fonctionnement proposées par le MSSS. Conséquemment, la FIQ ne peut être considérée comme un promoteur du DSQ. C'est dans cette optique que les présents commentaires ont été rédigés.

La Fédération profite de la publication de l'Avis devant permettre la mise en oeuvre du projet expérimental sur le territoire de la Capitale-Nationale pour rappeler les orientations et positions qu'elle a retenues à l'égard de certains éléments énoncés. Toutefois, en raison du délai très court entre le moment où la FIQ a pris connaissance des derniers éléments pertinents dans le dossier et la date limite pour réagir à l'Avis, il ne faudrait pas prendre pour acquis que si certains éléments ne sont que peu ou pas questionnés c'est nécessairement en raison d'une adhésion à ceux-ci.

LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION : UN ACTEUR À PART ENTIÈRE

Dans le document *Le dossier de santé du Québec - Plan d'affaires 2007-2010*, le ministère de la Santé et des Services sociaux identifie les principaux acteurs du DSQ, comme des partenaires économiques et d'autres ministères tels que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), le ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles (MICC), notamment. Il est permis de se demander quels motifs sont à l'origine d'une telle inclusion de ces deux ministères à titre de principaux acteurs.

Par ailleurs, l'absence de la Commission d'accès à l'information (CAI) dont la raison d'être consiste précisément à protéger les renseignements personnels des citoyens-nes, tant dans le secteur public que dans le secteur privé, apparaît hautement inquiétante. Les ordres professionnels sont d'ailleurs nommément soumis à la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. La CAI doit elle aussi jouer un rôle clairement défini dans le processus de traitement des plaintes dans le cadre du projet du Dossier de santé du Québec (Avis, art. 86). Son absence apparaît donc, dans les circonstances, totalement inappropriée.

Les motifs soulevés pour justifier l'absence de la Commission du projet de DSQ sont à l'effet que cette dernière n'a plus les ressources financières nécessaires pour assumer ce mandat. En conséquence, le ministère de la Santé et des Services sociaux invoque le fait qu'il fait de l'« autosurveillance ». La FIQ considère que l'autosurveillance ne constitue en rien une garantie d'indépendance à laquelle le public est en droit de s'attendre d'un organisme public. La FIQ demande donc au MSSS que la CAI puisse être réintégrée à titre de partie prenante, non seulement du DSQ, mais encore de tout le processus d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. À cet effet, la CAI doit bénéficier d'un budget protégé pour exercer ce rôle tout à fait fondamental pour la protection des renseignements personnels des citoyens-nes

québécois-es. Si le gouvernement du Québec ne peut lui fournir les crédits nécessaires, la FIQ croit que ces derniers doivent lui provenir du ministère de la Santé et des Services sociaux à même le budget consenti au projet d'informatisation du réseau de la santé, lequel apparaît pour l'heure plutôt gigantesque pour un gouvernement qui se dit en panne de fonds.

UN AVIS ILLÉGAL ET DES CONDITIONS DE MISE EN OEUVRE IMPRÉVISIBLES

Le ministre de la Santé et des Services sociaux s'appuie sur l'article 434 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., c, S-4.2, ci-après citée « LSSSS ») pour proposer un projet expérimental de mise en œuvre du Dossier de santé du Québec sur le territoire de l'Agence régionale de la Capitale-Nationale. Cet article dispose que :

« Le ministre peut, dans l'exercice des fonctions qui lui sont conférées par la présente loi, malgré toute disposition inconciliable, mettre en oeuvre, dans la mesure et aux conditions déterminées par le gouvernement, tout projet expérimental concernant l'organisation des ressources humaines ou matérielles des établissements aux fins de favoriser l'organisation et la prestation intégrées des services de santé et des services sociaux.

Il peut, aux fins prévues au premier alinéa, conclure des ententes avec des établissements ou avec des professionnels, sauf en ce qui concerne les professionnels de la santé au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) quant aux matières visées à l'article 19 de cette loi.

Le ministre, pour l'application du présent article, fait publier à la Gazette officielle du Québec un avis de son intention de proposer au gouvernement, 45 jours après la publication de cet avis, la mise en oeuvre d'un tel projet expérimental et permet à toute personne intéressée de lui faire part de ses observations durant ce délai. »

Il s'agit là d'un article qui confère au ministre un pouvoir exceptionnel de mettre en œuvre un projet expérimental dans le domaine de « l'organisation des ressources humaines ou matérielles des établissements », tel que stipulé au premier alinéa. Or, il appert que le projet expérimental concerne, non pas les ressources humaines (LSSSS, art. 183 à 259.11) ou matérielles des établissements (LSSSS, art. 260 à 300), mais bien les renseignements personnels des citoyens-nes assuré-e-s par la Régie de l'assurance maladie du

Québec (RAMQ) en regard de leur dossier de santé en tant qu'usager-ère (LSSSS, art. 17 à 28).

D'ailleurs, les objectifs énoncés pour la mise en œuvre de ce projet expérimental contredisent l'idée que ce dernier vise « l'organisation des ressources humaines et matérielles des établissements ». En effet, au moins cinq des six objectifs identifiés (Avis, art. 5) ne concernent pas cet aspect. Il s'agit plutôt de valider la valeur clinique, d'obtenir la participation de la population, de mettre en œuvre et d'évaluer les différents modes de fonctionnement et processus d'affaires, de déterminer les conditions de mise en place et d'utilisation du DSQ et finalement, de définir les meilleures pratiques. L'argument du ministre ne tient donc pas la route.

De plus, selon Jean-Louis Baudoin et Patrick A. Molinari², « le second alinéa [de cet article] exclut du champ de ces projets toute entente relative à l'application de la Loi sur l'assurance-maladie ». Or, le *Document d'information concernant la mise en œuvre du projet expérimental du Dossier de santé du Québec dans la région de la Capitale-Nationale* prévoit que plusieurs des sites de déroulement du projet expérimental sont des cliniques médicales privées et des pharmacies communautaires qui ne répondent pas à la définition d'établissement de la LSSSS et dont les producteurs de services sont rémunérés par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Par ailleurs, plusieurs projets de loi ont été déposés à l'automne 2007, mais ne sont toujours pas adoptés. En réalité, certains ont tout juste franchi l'étape de la présentation, pensons au projet de loi 65 qui prévoit la signature électronique. D'autres, comme le projet de loi 70 qui introduit la notion de consentement implicite, n'ont été adoptés qu'en première lecture. Ce dernier projet de loi va d'ailleurs à l'encontre du consensus intervenu lors de la commission parlementaire sur le projet de loi 83, lequel avait tranché en faveur du consentement explicite.

Il faut encore ajouter une section complète de la Loi 83 sur les services régionaux de conservation (LSSSS, art. 520.5 à 520.32) qui, bien qu'adoptée, n'est pas encore entrée en vigueur. Pire encore, le projet de loi 70 prévoit des amendements à certains de ces articles avant qu'ils ne soient mis en vigueur. De plus, deux énoncés de politique prévus n'ont toujours pas été rendus publics : l'énoncé de politique des services de certification de la Régie de l'assurance maladie du Québec (Avis, art. 41, al. 2) et l'énoncé de politique des services de répertoire de la RAMQ (Avis, art. 52). Sans compter les nombreux règlements et l'arrêté que doit prendre le gouvernement qui n'ont pas encore été publiés. Citons à titre d'exemples :

- Règlement sur le consentement ou, le cas échéant, le refus de consentir (LSSSS, art. 505, par. 24.1);
- Règlement sur les normes relatives au support matériel qui doit contenir le certificat requis pour l'utilisation des actifs informationnels (LSSSS, art. 520.3.3, al. 2);
- Règlement sur la durée de conservation (LSSSS, art. 520.10, al. 1);
- Règlement sur les normes de sécurité requises pour assurer la confidentialité du numéro d'identification unique (Loi sur l'assurance maladie, art. 9.0.1.2);
- Arrêté sur les cas, conditions ou circonstances où le certificat d'authentification est obligatoire (LSSSS, art. 520.3.4).

De plus, le cadre de mise en œuvre du projet pilote dispose que « [l]es conditions de mise en œuvre du projet expérimental du DSQ [...] pourront être substantiellement semblables à celles apparaissant au document joint au présent avis. » Une telle affirmation laisse entendre que les conditions, si elles seront substantiellement³ semblables, pourront aussi être fort différentes. Est-ce à dire que le projet n'est pas prêt et que le ministère veut malgré tout le démarrer le plus tôt possible?

Quel est donc l'empressement du gouvernement du Québec à agir de la sorte? Est-ce parce que l'informatisation et le déploiement du Dossier de santé du Québec font partie de la politique industrielle du gouvernement du Québec? Après tout, ce sont des renseignements personnels d'identification et de santé des citoyens-nes québécois-es dont il s'agit. En aucun temps, les citoyens-nes et leurs renseignements personnels ne devraient faire les frais de cet empressement au développement économique.

En conséquence, la FIQ croit que le ministre ne peut déroger de l'application du cadre législatif actuellement en vigueur pour réaliser un tel projet expérimental puisque, selon Baudoin et Molinari, un tel article doit être interprété de façon stricte.

LE POINT DE VUE DE L'USAGER-ÈRE : QU'EN EST-IL DE CERTAINS PRINCIPES DIRECTEURS?

- **Le consentement implicite : une approche douteuse du point de vue de l'utilisateur**

Lors de la consultation en commission parlementaire sur le projet de loi 83, la majorité, sinon la totalité des groupes entendus, faisait consensus à l'égard de la méthode de consentement à retenir. Ainsi, le consentement explicite devait être privilégié afin d'encadrer le processus d'adhésion volontaire des citoyens qui le souhaitent au Dossier de santé du Québec. Il semble toutefois que trois ans plus tard et juste au moment où le projet expérimental du DSQ doit être mis en œuvre dans la région de la Capitale-Nationale, un tel consensus n'est plus valide au sein des représentants du milieu et du MSSS. En effet, le gouvernement a procédé à un revirement complet de sa position sur cette question. Malheureusement, le lobby des représentants de la profession médicale, notamment, a porté fruit. En vertu d'arguments dont plusieurs apparaissent douteux aux yeux de la FIQ, la méthode du consentement implicite est donc maintenant retenue en vue de la mise en œuvre du projet expérimental.

Rappelons que le déploiement du DSQ doit être guidé par divers principes. Or, la Fédération estime que le consentement implicite compromet le respect de certains de ces principes. En effet, elle craint d'une part que la transparence et la participation volontaire s'en trouvent compromises (Avis, art. 6, al. 2 et 3). Comment s'assurer que la personne pour qui se crée un dossier de santé saisit réellement les tenants et aboutissants du projet expérimental alors qu'on présume que c'est le cas? Pour qu'il y ait transparence, la personne doit être consciente de la manipulation qui sera faite des renseignements de santé qui la concernent ainsi que des objectifs, finalités et modalités qui entoureront cette manipulation. Pourtant, le document d'information n'est remis que sur demande (Avis, art. 6, al. 2).

Conséquemment, la FIQ recommande qu'un tel document, ainsi que toute autre information nécessaire à la compréhension des objectifs, finalités et modalités du projet par l'utilisateur, soient systématiquement acheminés à la population visée par le projet pilote. Par ailleurs, comment est-ce possible d'affirmer que le fait de présumer du consentement de la personne par la seule absence de refus explicite constitue une participation réellement libre et volontaire? Il y a là matière à réflexion. Cette crainte est d'autant plus justifiée que ce sont les personnes elles-mêmes qui devront assumer la responsabilité de signifier leur refus, alors que, dans de telles situations, il est facile d'omettre de poser les gestes nécessaires.

Dans le même ordre d'idées, la Fédération croit que le droit de la personne d'être informée par un-e intervenant-e habilité-e qui participe au projet est également menacé (Avis, art. 6, al. 5). Plusieurs catégories d'intervenant-e-s visées par le DSQ ont déjà exprimé leurs craintes quant à la lourdeur associée au déploiement de ce dernier, notamment les médecins. Celle-ci semblait provenir de la gestion des consentements explicites et du temps requis par les professionnels pour assumer cette responsabilité. Ainsi, même s'il est proposé de passer du consentement explicite au consentement implicite, la FIQ craint

qu'une telle lourdeur demeure et que les intervenant-e-s ne puissent, voire ne souhaitent pas, prendre le temps de réellement informer les gens au sujet du DSQ. Au moins, le consentement explicite a l'avantage d'obliger les intervenant-e-s à informer en termes précis les personnes avant de recueillir leur consentement. Avec le consentement implicite, l'importance de l'information risque d'être occultée et fort probablement négligée.

La FIQ est d'avis que toute la question du consentement à participer au projet se pose donc d'une façon encore plus critique maintenant que le consentement implicite semble la voie retenue. Tel qu'elle l'avait rappelé dans son mémoire sur le projet de loi 83, le respect de certains critères juridiques est essentiel pour qu'un consentement soit valide. Celui-ci se doit d'être libre, éclairé, manifeste et donné à des fins spécifiques. Les préoccupations alors émises quant au caractère vaste et contraignant du consentement sont toujours d'actualité (Avis, art. 75). La Fédération s'inquiétait du respect du critère de consentement à des fins spécifiques en raison de sa vastitude, tout comme de celui du consentement éclairé en raison des zones grises du cadre juridique de l'époque.

Les préoccupations de la FIQ se trouvent maintenant amplifiées à la suite de la publication de l'Avis et du projet de loi 70. En effet, le consentement implicite ne peut assurément constituer un consentement manifeste de la personne afin qu'un dossier de santé soit créé pour elle, avec tout ce que cela implique. Le consentement implicite ne peut représenter un consentement éclairé, en raison des critiques formulées plus tôt quant aux canaux d'information prévus.

De plus, le cadre réglementaire présenté dans l'Avis ne fait aucunement mention du moment où le dossier de santé commencera à être alimenté. Lors des représentations qu'elle a faites lors de la présentation du projet de loi 83, la FIQ a émis l'opinion selon laquelle cette alimentation ne devrait débuter que lorsque la personne a explicitement donné son consentement. Puisque le consentement implicite rendra impossible la détermination précise du moment où la personne

acceptera de voir son dossier de santé créé, qu'en sera-t-il lors du projet expérimental? L'alimentation du dossier se fera-t-elle à partir de la date officielle du début du projet?

Par ailleurs, l'Avis précise que les données historiques concernant les résultats des examens et des analyses de laboratoire seront consignées au DSQ. Celles-ci seront assorties d'une date butoir, de sorte qu'elles ne pourront être antérieures au 1^{er} janvier 2007 (Avis, art. 7, al. 2). Cette précision est conforme à la position de la FIQ, mais devrait toutefois s'étendre aux autres catégories de renseignements pertinentes. Aussi, elle estime que la date du 1^{er} janvier 2007 devra être réévaluée à l'issue du projet expérimental et éventuellement ajustée lors du déploiement du DSQ sur le territoire québécois pour passer, par exemple, au 1^{er} janvier 2008 ou 2009.

Enfin, la FIQ désire souligner que peu importe les raisons pouvant motiver la personne à exprimer son refus de participer au projet, celles-ci ne doivent en aucun cas apparaître dans le fichier de refus géré par la RAMQ (Avis, art. 27). De plus, en aucun temps les motifs du refus ne doivent être exigés.

- **La confidentialité : une responsabilité à encadrer**

Les dispositions de l'Avis précisent que si l'intervenant-e habilité-e verse un extrait ou une copie des renseignements de santé au dossier de l'utilisateur ou au dossier médical du/de la patient-e, il-elle doit s'assurer de prendre les mesures nécessaires afin d'en assurer la confidentialité (Avis, art. 71). De telles mesures doivent être mises en place par l'Agence, la RAMQ et, le cas échéant, par l'établissement visé à l'article 60 (Avis, art. 6, al. 10). D'ailleurs, il est prévu que les règles de confidentialité applicables à de tels dossiers s'appliqueront (Avis, art. 72). La FIQ estime que de telles dispositions permettent de répondre adéquatement au souci d'assurer le respect de la vie privée des usager-ère-s, préoccupation qu'elle a d'ailleurs soulevée à maintes reprises dans le passé.

- **La circulation de l'information : pourquoi doit-elle être si étendue?**

La justification du DSQ repose souvent sur le fait que les dossiers des patient-e-s traînent à la vue de tous et chacun. Or, puisque le projet du DSQ est un projet pancanadien, il vise à permettre la circulation des renseignements personnels sur la santé non seulement au Québec, mais également à travers le Canada, voire même à l'extérieur des frontières canadiennes⁴. Sans compter que les renseignements personnels pourront également être transmis à des tiers et ce, sans le consentement de l'utilisateur. Jamais le ministère de la Santé et des Services sociaux n'évoque cette circulation pour le moins étendue des renseignements personnels de santé. Il ne la mentionne jamais dans les documents qu'il publie, ni dans les informations qu'il fournit à la population pour l'inciter à participer au projet du DSQ. Or, pourquoi autoriser une telle circulation des renseignements et une circulation d'une telle ampleur?

- **La sécurité des informations : ne pas la négliger**

La sécurité des systèmes informatiques a beau avoir progressé, nul ne peut prétendre qu'elle soit sans failles. Les banques elles-mêmes ne sont d'ailleurs pas à l'abri des vols de renseignements financiers personnels. Les exemples sont d'ailleurs nombreux. Il suffit de lire les journaux pour le constater.

Le rapport Romanow suggérait que le *Code criminel* soit amendé afin que « l'utilisation abusive ou malveillante des renseignements personnels sur la santé soit considérée comme un acte criminel. »⁵ Que prévoit le MSSS dans un tel cas? Entend-il faire pression sur le gouvernement du Canada en ce sens? Si oui, à quel moment?

L'ACCÈS DES INTERVENANT-E-S AUX RENSEIGNEMENTS : DES PRÉOCCUPATIONS À NE PAS NÉGLIGER

Il est prévu que « les renseignements conservés préalablement au refus d'une personne de ne plus participer au projet expérimental cessent d'être accessibles par un intervenant habilité pendant toute la durée de ce refus » (Avis, art. 6, par. 6 e)). Une telle disposition est incontournable du point de vue de la FIQ afin de respecter le libre choix de l'utilisateur et de garantir la confidentialité des données.

Les intervenant-e-s habilité-e-s sont défini-e-s à l'article 4 de l'Avis. La plupart des intervenant-e-s sont soumis-es à des ordres professionnels et à des codes de déontologie. Néanmoins, d'autres intervenant-e-s ne sont pas soumis-es ni à des corporations professionnelles ni à des codes de déontologie, comme le personnel de soutien : le personnel au soutien administratif, technique ou technologique.

Dans le cas du personnel au soutien administratif et au soutien technique, la Fédération n'entretient pas de réserves pour que celui-ci soit autorisé à recevoir communication de certains renseignements (Avis, art. 88 et 89). Une telle autorisation ne doit toutefois être accordée que dans la mesure où elle est nécessaire à l'exercice de ses fonctions (Avis, art. 89). De plus, l'autorisation de donner au personnel aux fins de transmission des renseignements se doit de respecter certaines conditions (Avis, art. 91 et 92). Enfin, il est évidemment indispensable que de telles activités se déroulent dans le respect des profils d'accès prévus pour cette catégorie d'intervenant-e-s (Avis, chapitre VI, section 1). Dès lors, selon la FIQ, le personnel au soutien technique et administratif est en mesure de soutenir et de faciliter la prestation des services de santé lors du projet expérimental.

Quant au personnel au soutien technologique (entretien des systèmes), la LSSSS prévoit que l'Agence régionale peut offrir elle-même les services

d'installation, d'entretien et de réparation ou confier cette responsabilité par contrat de services à un établissement ou à l'entreprise privée (LSSSS, art. 520.3.1). La LSSSS permet qu'une Agence régionale ou un établissement puisse « confier à un tiers un mandat ou un contrat de service relatif à l'installation, à l'entretien ou à la réparation de tout support technologique » (LSSSS, art. 520.8, al. 2).

De son côté, l'Avis (art. 9) prévoit que le personnel au soutien technologique est au service ou agit sous la direction notamment d'une Agence, d'un établissement ou de la RAMQ. Il n'est donc pas exclu que le soutien technologique puisse être offert en sous-traitance, sur place ou à distance; il n'est pas exclu non plus que l'entretien des systèmes informatiques puisse être confié à l'entreprise privée qu'elle soit locale, nationale ou étrangère. Les renseignements personnels seraient alors transmis sans le consentement de l'utilisateur.

La FIQ a déjà dénoncé à plus d'une reprise la possibilité d'exporter des renseignements de santé à l'extérieur du Québec, tant dans le mémoire transmis à la Commission des affaires sociales sur le projet de loi 83, que dans celui qu'elle a présenté à la Commission de la culture sur le projet de loi 86. Il appert que les renseignements personnels pourraient alors être soumis à l'application du *U.S. Patriot Act*. La FIQ réitère aujourd'hui sa demande de confier un mandat clair à la Commission d'accès à l'information pour étudier la question de l'application possible du *U.S. Patriot Act* aux renseignements personnels de santé de la population québécoise. Selon la FIQ, ce mandat doit être réalisé avant que ne débute tout projet expérimental.

DÉPLOIEMENT DU DSQ À L'ÉCHELLE DU QUÉBEC

Un élargissement graduel du projet pilote à d'autres sites (Avis, art. 59, al. 2) est prévu à partir du territoire de l'Agence de la Capitale-Nationale de façon à appliquer une stratégie de déploiement graduel du DSQ. De plus, le ministre de la Santé et des Services sociaux s'est donné des pouvoirs (Avis, art. 95) qui lui permettent, à toutes fins utiles, de faire du projet expérimental DSQ de la Capitale-Nationale, non plus un projet limité dans le temps et dans l'espace, mais bien un projet qui pourra s'étendre à l'ensemble du Québec, en vertu des mêmes conditions que celles qui prévalent dans l'Avis, c'est-à-dire en complète contravention avec l'ordre juridique qui prévaut. À une telle échelle, peut-on encore parler de projet expérimental?

Ce déploiement pourrait d'ailleurs se faire sans évaluation globale du projet expérimental puisque seules des évaluations trimestrielles sont prévues (Avis, art. 99). Aucune évaluation globale n'est proposée, alors qu'elle s'avère pourtant nécessaire.

FINANCEMENT DU PROJET EXPÉRIMENTAL ET DU PROCESSUS D'INFORMATISATION

Le gouvernement du Québec consacre des sommes gigantesques au projet d'informatisation, dont une large partie est d'ailleurs financée par *Inforoute Santé du Canada*. En dépit des apparences, le financement de ce projet d'une très grande envergure n'est pas complètement assuré. Comme l'a souligné le Vérificateur général⁶ dans son dernier rapport, outre les 563 millions de dollars déjà engagés, la mise en place du projet d'informatisation nécessitera des investissements additionnels qui n'ont pas été pris en compte dans les estimations. Il en est de même pour des dépenses récurrentes d'exploitation et d'entretien des actifs. Ces coûts ont été estimés à 85 millions de dollars pour 2011, après la mise en œuvre du DSQ. Toujours selon le Vérificateur général, les coûts additionnels devraient être assumés à même les enveloppes

budgétaires du ministère de la Santé et des Services sociaux, des agences régionales ou des établissements. Ce sont là autant de sommes qui ne seront pas consacrées aux soins directs des patient-e-s. On parle en réalité d'un projet frôlant le milliard de dollars!

CONCLUSION

Le projet expérimental de mise en œuvre du Dossier de santé du Québec présume en grande partie de l'adoption de plusieurs projets de loi, de même que de la présentation de projets de règlements et d'énoncés de politiques encore inexistants. Un tel projet expérimental laisse l'impression que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'est signé un chèque en blanc pour l'implantation du DSQ au Québec. La facture sera salée pour les contribuables québécois, tant au plan financier qu'en terme de protection de leurs renseignements personnels.

La FIQ aura l'occasion d'émettre d'autres commentaires et surtout les réserves qu'elle entretient à l'égard de la transmission électronique des renseignements de santé, des modalités pressenties pour le déploiement du Dossier de santé du Québec ainsi que sur tout autre élément relié à ces questions et qui sont proposés dans le projet de loi 70. Même si aucune consultation publique n'est prévue avant l'adoption de ce projet de loi, elle entend bien faire valoir son point de vue à la Commission des affaires sociales.

NOTES

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Le dossier de santé du Québec – Plan d'affaires 2007-2010*, s.l., Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2007, p. 21.

² Jean-Louis Baudoin et Patrick A. Molinari, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2 annotée, Treizième édition, Montréal, Wilson & Lafleur, 2006, p. 306.

³ Le Petit Robert définit ainsi l'adjectif substantiel : essentiel.

⁴ Inforoute Santé du Canada Inc., *Livre blanc sur la gouvernance de l'information dans le dossier de santé électronique (DSE) interopérable*, s.l., s.é., mars 2007, 78 p.

⁵ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*, Rapport final, Roy J. Romanow, commissaire, novembre 2002, p. 88.

⁶ Vérificateur général du Québec, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2007-2008*, Tome III, chapitre 6 : Vigie relative aux grands projets d'immobilisation du gouvernement, s.l., s.é., 2008, p. 182-183.