

## **MÉMOIRE**

### **Consentement implicite et cartes à puce au menu de la santé**

**DÉPOSÉ À LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES  
DANS LE CADRE DE L'ÉTUDE DU  
PROJET DE LOI N° 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**

**LE 29 AVRIL 2008**



## ◆ AVANT-PROPOS

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ est une fédération syndicale qui regroupe 57 000 professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires. Elle représente ainsi la grande majorité des infirmières, en plus de compter dans ses rangs des infirmières auxiliaires, des inhalothérapeutes, des perfusionnistes et des puéricultrices.

Les professionnelles en soins membres de la FIQ sont majoritairement des femmes qui oeuvrent au sein du réseau public de la santé. Elles sont présentes dans les différents types d'établissements que l'on retrouve sur le territoire québécois, et elles évoluent auprès de divers types de bénéficiaires. Cette diversité fait d'elles des témoins privilégiés du système de santé et de ce qui s'y déroule quotidiennement.

La mission que la FIQ poursuit quant à la promotion et la défense des intérêts professionnels et socioéconomiques de ses membres ainsi que de ceux de la population en général fait qu'elle participe aux diverses consultations visant la réforme du système de santé. La Fédération a toujours fait valoir, entre autres choses, l'importance de préserver le système public contre les effets du néolibéralisme et de dénoncer toute initiative pouvant menacer les droits des citoyens-nes : droit à la vie privée, droit à l'information, etc. Or, certaines décisions et manœuvres gouvernementales viennent non seulement menacer ces droits, mais s'inscrivent également en contradiction avec l'esprit de transparence, de consultation et de participation démocratique que défend la FIQ. Devant de tels constats, celle-ci ne peut que continuer à profiter des tribunes qui s'offrent à elle pour dénoncer, une fois de plus, les possibles effets que de tels choix peuvent avoir sur les acquis professionnels et sociaux des professionnelles en soins et des citoyens-nes.

## TABLE DES MATIÈRES

◇	AVANT-PROPOS.....	i
◇	INTRODUCTION.....	1
◇	PARTIE 1 : NE PAS ABANDONNER LE CONSENTEMENT EXPLICITE.....	4
■	Du point de vue de l'utilisateur.....	4
▪	Le consentement implicite : une approche douteuse .....	4
▪	Les données historiques.....	9
▪	L'accumulation de renseignements .....	11
■	Les intervenants .....	12
▪	Accessibilité aux renseignements .....	12
▪	Confidentialité.....	13
◇	PARTIE 2 : LE DÉPLOIEMENT DU DSQ À L'ÉCHELLE DU QUÉBEC .....	15
■	Des conditions de mise en œuvre imprévisibles.....	15
▪	Des impacts financiers non pris en compte.....	16
▪	La mise en œuvre nationale du DSQ : un déploiement à l'image du projet expérimental ? .....	17
▪	Évaluation et suivi.....	17
◇	PARTIE 3 : LES CARTES D'ACCÈS AUX ACTIFS INFORMATIONNELS .....	19
■	La carte d'intervenant-e .....	19
■	La carte d'utilisateur.....	21
◇	PARTIE 4 : DES ENJEUX À CARACTÈRE SOCIAL .....	25
■	Créer un registre de population et introduire la biométrie .....	25
■	<i>USA Patriot Act</i> et Commission d'accès à l'information .....	26
■	Santé publique et Partenariat nord-américain pour la sécurité et la prospérité (PSP) .....	28
■	La politique industrielle du gouvernement du Québec .....	30
◇	CONCLUSION .....	32
◇	NOTES .....	35

## ◆ INTRODUCTION

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ s’intéresse à la question de l’informatisation du réseau de la santé et des services sociaux québécois depuis quelque temps. Elle a toujours veillé à élaborer, à diffuser et à défendre ses orientations et ses positions sur le sujet. À cet effet, elle a participé à divers comités portant sur la question au cours des dernières années. Mentionnons par exemple le Comité aviseur sur les ressources informationnelles du secteur sociosanitaire (CARISS), où la FIQ est présente depuis les tout débuts. La Fédération a également siégé au Comité consultatif clinique (CCC) travaillant à la mise en œuvre du Dossier de santé du Québec de 2005 à 2007, et elle est présente au sein du nouveau CCC créé en 2007.

Par sa présence à ces comités et par le biais des responsabilités qu’elle y assume, la FIQ s’est toujours donné comme mandat de défendre et de promouvoir les intérêts de ses membres en matière d’informatisation, tout comme ceux de la population en général. C’est d’ailleurs cette double préoccupation qui a motivé la Fédération à émettre nombre de questionnements et commentaires tout au long des travaux qui se sont poursuivis au sein de ces comités.

Une telle implication, et surtout le fait qu’elle est nommément identifiée comme l’un des *collaborateurs* du ministère de la Santé et des Services sociaux, ne fait toutefois pas pour autant de la FIQ un *promoteur* du Dossier de santé du Québec (DSQ). En effet, les principes directeurs qui encadrent l’action des acteurs impliqués dans les travaux stipulent 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. »<sup>1</sup> 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.

La Fédération tient donc à profiter de la présente commission parlementaire pour formuler ses observations à l'endroit du contenu du projet de loi 70, en vertu des orientations et des positions qu'elle retient en ce qui concerne la mise en œuvre du Dossier de santé du Québec. Cette démarche s'inscrit dans la continuité des commentaires qu'elle a déjà acheminés au ministre à la suite de la publication de 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. Mais avant toute chose, la FIQ tient à dénoncer une fois de plus l'absence de consultation publique et le très court délai accordé aux organisations afin de faire suivre leurs commentaires. En effet, la date limite pour déposer un mémoire à la Commission des affaires sociales n'a été connue qu'une dizaine de jours avant son échéance, et encore, de façon plutôt informelle. Nous ne pouvons que déplorer une telle façon de faire.

De plus, le fait de ne pas procéder par audiences publiques dans le cadre de la présente commission parlementaire traduit, selon la FIQ, non seulement un manque d'égards envers les organisations intéressées à se prononcer mais aussi et surtout une volonté évidente de la part du gouvernement d'accorder une moindre importance aux commentaires de celles-ci. Considérant d'une part, le revirement de position drastique quant à l'approche privilégiée en termes de consentement et d'autre part, l'introduction d'une carte d'assurance maladie électronique, la Fédération estime qu'il aurait été beaucoup plus séant de donner l'occasion à toutes les parties de se faire entendre à nouveau. L'ampleur des enjeux en cause est tel que ce projet de loi aurait dû commander une stratégie de consultation publique et ouverte à tous.

Si la Fédération n'est pas contre l'informatisation en général, elle entretient différentes réserves et se questionne sur les principes, moyens et modalités proposés pour le déploiement du DSQ. Ceux-ci feront l'objet du présent mémoire. Ainsi, dans un premier temps seront abordées les craintes relatives à l'éventuel abandon du consentement explicite (partie 1) et ce, du point de vue de l'utilisateur ainsi que de celui de l'intervenant-e. Ensuite, quelques commentaires seront émis sur le déploiement du dossier de santé à l'échelle du Québec (partie 2). Puis, seront présentés les réflexions de la FIQ à l'égard de la

question des cartes d'accès aux actifs informationnels, la carte d'intervenant-e et la nouvelle carte d'assurance maladie qu'introduit le projet de loi (partie 3). Enfin, une dernière partie sera consacrée à des enjeux sociaux que pose l'informatisation de la santé et particulièrement dans le cadre du projet en cours (partie 4).

## **PARTIE 1 : NE PAS ABANDONNER LE CONSENTEMENT EXPLICITE**

### **■ Du point de vue de l'utilisateur**

#### **▪ Le consentement implicite : une approche douteuse**

Contrairement au consensus intervenu entre la majorité, sinon la totalité des groupes entendus lors de la commission parlementaire entourant le projet de loi 83 (L.Q. 2005, c. 32), lequel favorisait le consentement explicite, le projet de loi 70<sup>2</sup> s'oriente sans équivoque vers le principe du consentement implicite. Dès lors, le processus d'adhésion des citoyens au DSQ se trouve complètement transformé :

« [c]e projet de loi introduit, pour l'application des dispositions de la Loi [sur] les services de santé et les services sociaux portant sur les services régionaux de conservation de certains renseignements de santé aux fins de la prestation de services de santé, le principe du consentement implicite de toute personne qui reçoit des services de santé au Québec à ce que des renseignements qui la concernent soient conservés par une agence ou par un établissement autorisé par le ministre à mettre en place les services régionaux de conservation ou par la Régie de l'assurance maladie du Québec dans les cas prévus par la loi. Il précise en conséquence les règles de fonctionnement découlant du refus d'une personne à ce que les renseignements qui la concernent soient ainsi conservés. »<sup>3</sup>

Il apparaît ainsi que le consensus intervenu à l'époque n'est plus valide aujourd'hui. Mais pourquoi un tel revirement de position, alors que la majorité s'entendait pour dire que le-la citoyen-ne devait clairement et explicitement consentir à la circulation de certains de ses renseignements de santé ? Aux dires du ministre de la Santé et des Services sociaux, un tel changement est justifié par les deux arguments suivants : d'une part, le consentement explicite initialement proposé aurait été «lourd, onéreux et difficile à mettre en place » et, d'autre part, un tel mode de fonctionnement n'a été retenu dans aucun des pays ayant développé un dossier médical informatisé<sup>4</sup>. Il reconnaît ainsi s'être rangé à la position ayant principalement émergée chez les représentant-e-s de la profession médicale. Si ces derniers-ères ont apparemment fait partie des travaux et ont eu un certain poids dans l'issue des réflexions, ce n'est malheureusement pas le cas d'autres instances dont la consultation aurait pourtant été incontournable. Pensons ici, entre autres, à la Commission d'accès à l'information (CAI), laquelle n'a en aucun temps été impliquée depuis la consultation menée en vue de l'adoption du projet de loi 83, soit

depuis novembre 2005. La FIQ se pose par conséquent la question suivante : ferait-on face aujourd'hui au même changement de position à l'égard du consentement si la CAI avait pu se prononcer sur le sujet au moment le plus opportun ? Le journal des débats relié à l'adoption du principe du projet de loi 70 relate l'intention du ministère d'inviter celle-ci à se faire entendre lors de la présente commission parlementaire « sur ses remarques initiales et les recommandations qu'elle pourrait nous faire quant à l'amélioration à apporter au projet de loi »<sup>5</sup>. N'est-il pas un peu tard, surtout si l'on considère que la raison d'être de la CAI consiste précisément à protéger les renseignements personnels des citoyens-nes, tant dans le secteur public que dans le secteur privé?

Quoi qu'il en soit, la FIQ est d'avis que de nombreuses préoccupations doivent absolument orienter le débat entourant la mise en œuvre du DSQ et, surtout, le mode de consentement retenu pour son déploiement.

➤ ***Une approche qui compromet le respect de certains principes de base***

L'article 189 de la Loi 83 (lequel introduit l'article 520.6 à la Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2, ci-après citée « LSSSS »), ainsi que les modifications apportées par l'article 3 du projet de loi 70, font mention des principes qui doivent guider l'instauration des services régionaux de conservation de certains renseignements de santé aux fins de la prestation de services. Or, l'approche par consentement implicite mise de l'avant vient compromettre, de l'avis de la FIQ, le respect de certains de ces principes pourtant fondamentaux :

- Le volontariat (projet de loi 70, art. 3, par. 2) : 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 volontaire ? Il y a là matière à réflexion.
- La transparence : pour qu'il y ait transparence, la personne doit être clairement informée de la manipulation qui sera faite des renseignements de santé qui la concernent ainsi que des objectifs, finalités et modalités qui accompagnent cette manipulation. Or, le fait de présumer du consentement de l'utilisateur et conséquemment de ne plus l'informer aussi clairement de ces aspects (ce que

permettait la démarche d'obtention de son consentement explicite) entrave la préoccupation à « ce que les personnes doivent être informées des finalités des services de conservation qui leur sont offerts et de leurs règles de fonctionnement ». <sup>6</sup>

- Le droit à l'information : la FIQ estime que le droit de la personne d'être informée par un-e intervenant-e habilité-e est également menacé. 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.

Toute cette question de l'information s'avère donc particulièrement préoccupante pour la FIQ. Car en plus des inquiétudes relevées s'en profile une autre. L'article 189 de la Loi 83 (art. 520.14 de la LSSSS) stipule que :

« [L]es personnes appelées à manifester un tel consentement doivent préalablement être informées des objectifs et des finalités poursuivis et des modalités de fonctionnement concernant l'accès, l'utilisation, la communication, la conservation et la destruction des renseignements conservés [...]. L'information transmise doit notamment spécifier que le consentement à la conservation des renseignements comporte un consentement autorisant tout intervenant habilité, lorsqu'il dispense des services de santé à la personne concernée [à transmettre et/ou à recevoir une copie des renseignements, selon son profil d'accès] ».

Or, l'article 8 projet de loi 70 propose un important changement à cette disposition :

« L'information portant sur les objectifs et les finalités poursuivis par la mise en place des services régionaux de conservation de même que sur les modalités de fonctionnement concernant l'accès, l'utilisation, la

communication, la conservation et la destruction des renseignements conservés (...) doit être publiée notamment sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux. Cette information doit spécifier que tout intervenant habilité, lorsqu'il dispense des services de santé à une personne, est autorisé [à transmettre les renseignements ou à recevoir communication d'une copie des renseignements, selon son profil d'accès] ».

Le projet de loi 70 imprime donc un recul important quant aux mécanismes et aux canaux d'information prévus. Pour la FIQ, un tel recul apparaît comme étant fort déplorable considérant l'importance qu'elle accorde à l'aspect informatif de la population au sujet du DSQ ainsi qu'aux enjeux qui l'accompagnent. Par conséquent, elle recommande qu'un tel document, ainsi que toute autre information nécessaire à la compréhension des objectifs, finalités et modalités du DSQ par l'utilisateur, soient systématiquement acheminés à la population et non pas disponibles uniquement sur Internet. La Fédération suggère également que soient plus fortement appuyés le rôle et la responsabilité qui incombent aux intervenant-e-s habilité-e-s d'informer la population, au moins au même niveau que l'esprit du consentement explicite le laissait présager.

➤ ***Le consentement : certains critères juridiques à respecter***

La FIQ est d'avis que toute la question du consentement à la conservation de certains renseignements de santé aux fins de la prestation de services de santé se pose 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 ; 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 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 non

plus représenter un consentement éclairé, notamment en raison des craintes quant à l'information transmise aux personnes, telles que formulées précédemment.

➤ ***La manifestation du refus : des modalités aux contours peu connus***

Un certain flou persiste quant aux modalités permettant à la personne d'acquiescer ou non à ce que soient conservés certains des renseignements qui la concernent. En effet, la Loi 83 a initialement proposé :

- Que la personne puisse manifester ou révoquer son consentement par écrit auprès d'une instance locale, ou auprès d'un-e intervenant-e habileté-e (Loi 83, art. 189).
- Que la « personne [puisse exprimer] son consentement, le renouveler ou le révoquer par tout autre moyen prévu par règlement du gouvernement, selon les modalités que ce règlement indique » (Loi 83, art. 189).
- Que le gouvernement peut, par règlement, « prévoir en outre de ce que prévoit l'article 520.14, d'autres moyens selon lesquels une personne peut exprimer un consentement exigé en vertu de cet article ou selon lesquels elle peut le révoquer ainsi que les modalités de ce consentement ou de cette révocation » (Loi 83, art. 184, par. 3, al. 1).

Cette indétermination quant aux moyens et aux modalités non seulement demeure dans le projet de loi 70, mais se trouve même amplifiée alors qu'il mentionne :

- Que le gouvernement peut, par règlement, « prévoir la manière ainsi que les modalités suivant lesquelles une personne manifeste son refus » ou encore, « suivant lesquelles elle manifeste son consentement, lorsqu'il y a eu refus de sa part » (projet de loi 70, art. 2).
- Que « [t]oute personne qui reçoit des services de santé au Québec peut en tout temps manifester son refus [...] et ce, auprès d'une instance locale ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec, de la manière et selon les modalités que détermine le gouvernement par règlement » (projet de loi 70, art. 8).

- « Qu'une personne peut, [...] lorsqu'il y a eu refus de sa part, manifester en tout temps son consentement [...] et ce, auprès d'une instance locale ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec, de la manière et selon les modalités que détermine le gouvernement par règlement ». (projet de loi 70, art. 8).

De telles zones grises quant aux modalités réglementaires devant baliser la manifestation du refus inquiètent particulièrement la FIQ. En effet, comment appréhender le déploiement éventuel du DSQ sur le terrain alors que l'on ne connaît pas encore quel en sera le fonctionnement au regard de l'un de ses aspects les plus importants, à savoir l'acceptation formelle de la personne quant à la conservation de certains des renseignements qui la concernent ? Comment s'assurer que de tels moyens et de telles modalités seront adéquats et respecteront les droits des usagers-ères ? Et, surtout, quelles garanties sont offertes afin d'éviter, en raison de l'occultation apparente du rôle des intervenant-e-s quant au processus d'adhésion au DSQ, que le consentement ne sera pas réduit à une simple formalité administrative ?

De plus, la Fédération tient à rappeler l'une des positions qu'elle a avancée dans le cadre de l'Avis d'intention de mise en œuvre du projet expérimental du DSQ sur le territoire de la Capitale-Nationale : peu importe les raisons pouvant motiver la personne à exprimer son refus, celles-ci ne doivent en aucun cas apparaître dans le fichier des refus géré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) (*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*, (2008) 140 G.O. II, 819, art. 27, ci-après cité « Avis »). De plus, en aucun temps les motifs du refus ne doivent être exigés. Bien que le projet de loi 70 ne fasse pas mention de telles dispositions, la Fédération craint qu'elles ne soient envisagées et tient dès maintenant à dénoncer une telle initiative.

#### ▪ **Les données historiques**

Contrairement à la proposition initiale, le projet de loi 70 prévoit que le Dossier de santé du Québec contiendra une copie de certaines données historiques. En effet, il y est stipulé que les services régionaux conserveront non seulement une copie des renseignements prévus à l'article 189 de la Loi 83 (art. 520.9 de la LSSSS), mais aussi une copie des données historiques qui se rapportent aux renseignements suivants :

- Les résultats des examens et des analyses de laboratoire, incluant les résultats des examens de laboratoire d'exploration fonctionnelle
- Les résultats des examens d'imagerie médicale.
- Les données immunologiques (projet de loi 70, art. 4).

En outre, il est prévu que ces données historiques ne pourront être antérieures au 1<sup>er</sup> janvier 2007 (projet de loi 70, art. 4). La position de la FIQ à l'égard d'une telle disposition est quelque peu nuancée.

D'une part, la Fédération estime que le fait de prévoir une date butoir afin de limiter la période couverte par de telles données historiques est conforme aux préoccupations qu'elle a émises lors des travaux du Comité consultatif clinique sur ce point. Par contre, elle est d'avis qu'il faudrait évaluer la pertinence d'appliquer une telle date butoir à d'autres catégories de renseignements, par exemple la médication.

D'autre part, la FIQ tient à souligner que la période comprise entre la date butoir et le moment où débute officiellement l'alimentation du dossier de santé de la personne doit être suffisamment restreinte. Ainsi, afin d'éviter de possibles débordements en matière de manipulation de renseignements de santé, idéalement, cette période ne devrait pas excéder 12 mois. N'oublions pas que l'utilisateur, s'il-elle ne manifeste pas son refus à la conservation de certains renseignements qui lui sont relatifs, ne désire pas nécessairement que les intervenant-e-s puissent prendre connaissance d'antécédents de santé qu'il-elle ne souhaite pas voir circuler et ce, pour diverses raisons qui lui sont propres. À cet effet, et bien qu'elle soit consciente des limites et des contraintes technologiques reliées à cette question, la Fédération suggère que la date du 1<sup>er</sup> janvier 2007 soit éventuellement réévaluée afin de refléter cette préoccupation et pour ainsi passer, par exemple, au 1<sup>er</sup> janvier 2008 ou 2009. Cela pourrait dans un premier temps se faire à l'issue du projet expérimental prévu sur le territoire de la Capitale-Nationale.

Nonobstant ces diverses préoccupations, la FIQ croit que la conservation de données historiques au sein du DSQ aurait dû faire l'objet d'un consentement distinct. En effet, le processus d'adhésion aurait dû permettre à l'utilisateur d'accepter ou de refuser qu'une copie de certaines données antérieures à son consentement soit versée à son dossier

de santé et ce, peu importe les raisons pouvant motiver ce choix. En permettant une telle ouverture, le projet de loi 70 ne fait qu'élargir la portée du consentement, ce que la Fédération a déjà dénoncé comme allant à l'encontre du principe selon lequel celui-ci doit être donné à des fins spécifiques. Toutefois, dans l'optique où le consentement implicite est envisagé et que la FIQ s'inscrit en faux face à cette volonté, il va de soi qu'elle ne recommande pas que soit introduit un second *opting out* au processus entourant l'adhésion au DSQ.

#### ▪ **L'accumulation de renseignements**

Lors des représentations qu'elle a faites dans le cadre de la consultation sur le projet de loi 83, la FIQ a émis l'opinion selon laquelle l'alimentation du DSQ ne devrait débiter que lorsque la personne a explicitement donné son consentement. Or, maintenant en présumant que l'utilisateur consent, comment sera déterminé précisément le moment où le dossier de santé deviendra effectif ? L'esprit du projet de loi 70 semble soutenir que cette question est reliée au moment où est vérifiée l'inexistence du refus de la personne. En effet :

« Une telle agence ou un tel établissement doit s'assurer, avant de recevoir communication des renseignements visés à l'article 520.9 ou de donner communication des renseignements qu'il conserve, de l'inexistence du refus de la personne concernée.

Pour l'application du deuxième alinéa, la date de confirmation de l'inexistence du refus correspond à la date à laquelle a lieu :

- 1° l'examen ou le prélèvement, en ce qui concerne les examens et les analyses de laboratoire;
- 2° l'examen d'imagerie médicale, en ce qui concerne les examens d'imagerie médicale;
- 3° l'exécution de l'ordonnance d'un médicament, en ce qui concerne la médication;
- 4° l'administration du vaccin, en ce qui concerne les données immunologiques. » (projet de loi 70, art. 4, par. 2).

Une question demeure toutefois sans réponse : est-ce qu'à la date où a lieu le premier examen ou prélèvement, la première exécution d'ordonnance ou la première administration d'un vaccin, tous les autres renseignements prévus, incluant les données

historiques, seront versés au DSQ, le cas échéant? Ou est-ce que chaque catégorie de renseignements sera graduellement inscrite au dossier, au moment où elle sera cliniquement utile? Même l'article 9 du projet de loi 70 n'apporte aucune réponse à cette question :

« 520.17. Une copie des renseignements visés à l'article 520.9 doit être transmise à l'agence ou à l'établissement autorisé, dans les meilleurs délais, par tout intervenant visé à l'article 520.20 à qui la loi ou le gestionnaire des profils d'accès attribue un profil d'accès l'autorisant à ce faire, lorsque cet intervenant dispense des services de santé à une personne qui n'a pas manifesté son refus à la conservation de ses renseignements ou, sous réserve du deuxième alinéa, lorsque cet intervenant lui administre ou délivre un médicament ou des échantillons de ce médicament. »

## ■ **Les intervenants**

### ▪ **Accessibilité aux renseignements**

L'article 13 du projet de loi 70 propose d'amender l'article 189 de la Loi 83 (art. 520.23 de la LSSSS) de la façon suivante :

« Le refus d'une personne a pour effet de rendre inactifs les renseignements préalablement conservés. Ceux-ci ne peuvent être détruits avant une période de cinq ans suivant la période d'utilisation prévue à l'article 520.10 ;

Lorsqu'une personne manifeste sa volonté à ce que les renseignements visés à l'article 520.9 qui la concernent soient conservés conformément au présent titre, les renseignements rendus inactifs sont, sous réserve de la période prévue pour leur utilisation, réactivés.

Dans un tel cas, une mention indiquant la période pendant laquelle des renseignements n'ont pu être transmis à l'agence ou à l'établissement autorisé ou à la Régie de l'assurance maladie du Québec, selon le cas, doit apparaître aux fins de la consultation ultérieure de ces renseignements. »

Encore une fois, la FIQ fait le constat que de nombreuses zones grises demeurent concernant le cadre législatif. D'une part, la période d'utilisation de chacune des catégories de renseignements est encore à déterminer, par voie de règlements à adopter éventuellement (Loi 83, art. 189). D'autre part, est-ce que le fait que les renseignements devenus inactifs à la suite du refus de la personne signifie que les intervenant-e-s habilité-e-s n'y auront plus accès, en ce sens que ces derniers-ères ne

seront plus autorisé-e-s à les transmettre ou encore à en recevoir communication ? Ou encore est-ce que cela signifie que ces renseignements ne pourront plus être communiqués et mis à jour, mais qu'ils demeureront néanmoins accessibles en lecture pour les intervenant-e-s ? Par ailleurs, qu'en sera-t-il lorsqu'il y aura réactivation des renseignements? Est-ce que les données visées par la période où le dossier n'était pas actif demeureront en quelque sorte « invisibles », ou si elles ne seront pas plutôt mises à jour, avec une mention à l'effet qu'une telle mise à jour n'a pas été faite « en temps réel » mais plutôt ultérieurement?

- **Confidentialité**

L'article 189 de la Loi 83, qui introduit l'article 520.12 de la LSSSS, stipule que :

« Un établissement ou un établissement au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris qui reçoit d'une agence ou d'un établissement autorisé un extrait ou une copie des renseignements conservés doit prendre et appliquer les mesures propres à assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements contenus à cet extrait ou à cette copie et qu'il verse, selon le cas, au dossier d'un usager ou au dossier d'un bénéficiaire et ce, quel que soit le support sur lequel cet extrait ou cette copie est conservé.

Il en est de même en ce qui concerne les obligations de tout intervenant habilité visé à l'article 520.20 qui reçoit d'une agence ou d'un établissement autorisé un tel extrait ou une telle copie qu'il verse au dossier d'un patient.

Nul ne peut communiquer à un tiers, même avec le consentement de la personne concernée, un extrait ou une copie des renseignements visés au premier et au deuxième alinéa.

Toutefois, lorsqu'un intervenant habilité consigne spécifiquement dans le dossier d'un usager, dans le dossier d'un bénéficiaire ou dans le dossier d'un patient un renseignement visé à l'article 520.9 et nécessaire à la prestation de services de santé à cet usager, à ce bénéficiaire ou à ce patient, les règles de confidentialité dorénavant applicables à ces renseignements sont celles qui s'appliquent respectivement à ces dossiers. »

Même si le projet de loi 70 ne propose aucun amendement à cet article, la FIQ tient à souligner l'importance qu'elle accorde au contenu de celui-ci. En effet, il est indispensable et incontournable que les agences et les établissements assument les responsabilités inhérentes à la confidentialité et la sécurité des renseignements

manipulés dans le cadre de la mise en oeuvre du DSQ. Pour ce faire, ils doivent prendre et appliquer toutes les mesures qui s'imposent.

Il en va évidemment de même pour tous les intervenant-e-s habilité-e-s qui auront à transmettre ou à recevoir communication de ces renseignements, que ceux-ci soient soumis ou non à un code de déontologie. La Fédération estime que ce sont ces intervenant-e-s, en tant qu'acteurs de premier plan dans l'opérationnalisation du dossier de santé, qui portent la réelle responsabilité d'appliquer de telles mesures. Ainsi, même les intervenant-e-s affecté-e-s au soutien administratif, technique ou technologique, ne doivent en aucun cas et sous aucun prétexte négliger les mesures visant à assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements. Ceux-celles-ci sont soumis au secret professionnel au même titre que les professionnel-les de la santé et des services sociaux.

Conséquemment, il est incontournable que les sanctions prévues envers l'institution ou quiconque contreviendrait aux règles prévues en ce sens soit appliquées, tel que prévu à l'article 221 de la Loi 83 et qui introduit l'article 535.1 de la LSSSS.

## ◆ PARTIE 2 : LE DÉPLOIEMENT DU DSQ À L'ÉCHELLE DU QUÉBEC

### ■ Des conditions de mise en œuvre imprévisibles

Tel que relevé précédemment, la FIQ constate une grande imprévisibilité des conditions de mise en œuvre du DSQ. 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<sup>7</sup> qui prévoit la signature électronique ou au projet de loi 67<sup>8</sup> qui propose notamment l'inscription obligatoire des vaccinations au registre des vaccinations. De plus, tel que spécifié dans l'Avis d'intention de mise en œuvre du projet expérimental sur le territoire de la Capitale-Nationale, deux énoncés de politique nécessaires au déploiement du DSQ (au niveau régional mais aussi, évidemment, au niveau national), 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 (art. 189 de la Loi 83 qui introduit l'art. 520.10, al. 1 de la LSSSS) ;
- 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).

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, d'authentification et de santé des citoyens-nes et des intervenant-e-s québécois-es dont il s'agit. En aucun temps, les intervenant-e-s, les citoyens-nes et leurs renseignements personnels ne devraient faire les frais de cet empressement au développement économique. Aussi, du point de vue des institutions et des intervenant-e-s, comment peut-on envisager l'opérationnalisation d'un projet d'une telle envergure alors que tant de mécanismes et de modalités de fonctionnement demeurent en suspens ?

- **Des impacts financiers non pris en compte**

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 général<sup>9</sup> 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. Après la mise en œuvre du DSQ, ces coûts ont été estimés à 85 millions de dollars pour 2011. 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. En réalité, ce projet frôle le milliard de dollars!

De tels coûts peuvent donc être attribuables à différentes mesures à prendre ou à mettre en place afin de rendre le DSQ opérationnel. Parmi ceux-ci se trouvent également les montants qui devront être consacrés à la formation des intervenant-e-s afin de les rendre aptes à utiliser ce dernier. Si de telles sommes supplémentaires devraient être notamment prélevées dans les budgets des établissements du réseau, est-ce que cela signifie que les coûts liés à la formation des intervenant-e-s le seront à même les budgets prévus dans leurs plans de développement des ressources humaines respectifs ? Si tel est le cas, la FIQ craint que ne soit négligés, voire délaissés les autres besoins de formation des professionnelles en soins, au bénéfice de la mise en œuvre du DSQ.

La Fédération estime que les coûts relatifs à la formation du personnel dans le cadre du plan d'informatisation du réseau devraient être prévus et financés à même ce plan, et non à partir de budgets négociés dans un tout autre contexte pour assurer la rencontre de l'ensemble des besoins de formation de ses membres. Les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires, et par ricochet l'ensemble des usagers-ères du réseau, ne doivent pas faire les frais de la mauvaise gestion prévisionnelle de la part du ministère.

- **La mise en œuvre nationale du DSQ : un déploiement à l'image du projet expérimental ?**

Le MSSS envisage-t-il le déploiement graduel du DSQ sur le territoire québécois, de la même façon qu'il entend procéder dans le cadre du projet expérimental qui sera mis en œuvre dans la Capitale-Nationale?

L'Avis d'intention de mise en œuvre de ce projet stipule que seules certaines catégories d'intervenant-e-s seront visées dans un premier temps, et non l'ensemble des intervenant-e-s pouvant être habilité-e-s (Avis, art. 4). En sera-t-il de même pour la mise en œuvre du DSQ à l'échelle du Québec ? Le cas échéant, quelles catégories seront privilégiées ? Et que sera-t-il prévu pour les autres ?

Par ailleurs, ce même avis prévoit que certaines catégories de renseignements seront conservées dans un premier temps, et que d'autres pourront s'ajouter par la suite, selon la stratégie de mise en œuvre graduelle du projet expérimental (Avis, chapitre 2, section 1). Est-ce que cette démarche est aussi celle qui sera retenue pour le déploiement national du DSQ à l'échelle du Québec ? Les amendements législatifs adoptés ou proposés sont silencieux sur le sujet.

- **Évaluation et suivi**

L'article 189 de la Loi 83 (art. 520.32 de la LSSSS), prévoit que :

« Le ministre doit, au plus tard (*indiquer ici la date qui correspond au 5<sup>e</sup> anniversaire de l'entrée en vigueur du présent article*), faire au gouvernement un rapport sur la mise en œuvre des dispositions prévues au présent titre et sur l'opportunité de maintenir ces dispositions ou de les modifier.

Toutefois, le ministre doit, au plus tard le (*indiquer ici la date qui correspond au 3<sup>e</sup> anniversaire de l'entrée en vigueur du présent article*) faire au gouvernement un rapport intérimaire sur la mise en œuvre de ces dispositions.

Ces rapports sont déposés dans les 15 jours suivants devant l'Assemblée nationale ou, si elle ne siège pas, dans les 15 jours de la reprise de ses travaux. »

Comment le ministre procédera-t-il à cette évaluation de la mise en œuvre du DSQ ? Quels moyens sont prévus afin d'assurer la communication des constats qui seront faits à l'ensemble des acteurs concernés et à plus forte raison à la population ? Y aura-t-il réellement transparence ?

Par ailleurs, quelle sera la contribution du projet expérimental mis en œuvre sur le territoire de la Capitale-Nationale par rapport au déploiement national du DSQ, alors qu'aucune évaluation globale n'est prévue pour celui-ci ? Seules des évaluations trimestrielles sont pressenties (Avis, art. 99). Pour la FIQ, cela est nettement insuffisant considérant les objectifs de ce projet, notamment la validation et la détermination des conditions de mise en œuvre et des modalités de fonctionnement à privilégier dans le futur (Avis, art. 5).

## ◆ PARTIE 3 : LES CARTES D'ACCÈS AUX ACTIFS INFORMATIONNELS

### ■ La carte d'intervenant-e

En 2004, lorsque le ministre de la Santé et des Services sociaux a présenté le projet de loi 83 créant à toutes fins utiles la Partie III.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, il avait bien pris soin de ne pas introduire quelque moyen que ce soit pour donner accès aux actifs informationnels qu'il se proposait alors de mettre en place, d'autant plus que quelques années auparavant, l'Avant-projet de loi, Loi sur la carte santé du Québec, avait suscité tout un débat et n'était pas près de faire consensus. Ce n'est qu'en commission parlementaire, lors de l'étude article par article du projet de loi 83, que la notion de « support matériel » a été introduite, remplaçant la notion précédente de « carte d'intervenant ». L'article 520.3.3 du projet de loi 83 a en effet été, non pas amendé, mais plutôt complètement remplacé par un nouveau libellé, comme bien d'autres articles d'ailleurs, puisque ce projet de loi a fait l'objet de pas moins de 200 amendements lors de son étude en commission parlementaire.

Cet article dispose que :

« Lorsqu'un certificat est requis pour utiliser les actifs informationnels du réseau de la santé et des services sociaux ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou pour soutenir la planification, l'organisation et la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux, celui-ci doit être : [...]

3° associé à des clés cryptographiques générées, dans les locaux sécurisés d'un agent de vérification de l'identité visé à l'un ou l'autre des articles 520.3.6 et 520.3.7, sur un support matériel qui doit demeurer en tout temps sous le contrôle du titulaire du certificat afin d'assurer la confidentialité et la sécurité de la clé privée.

Le support matériel prévu au paragraphe 3° du premier alinéa doit répondre aux normes prévues par règlement pris par le ministre en vertu de l'article 520.4. »

À notre connaissance, le règlement prévu n'a pas encore été publié et l'article n'a pas encore été mis en vigueur. En réalité, nous savons encore peu de choses relativement au support matériel, à la carte d'intervenant, si ce n'est ce que le ministre de la Santé et

des Services sociaux en a révélé en commission parlementaire en 2005. En effet, le support matériel peut être une clé USB ou une carte à microprocesseur où se situe la clé privée pour transiger dans le cadre des infrastructures à clés publiques. Les infrastructures à clés publiques sont en effet la solution retenue par le gouvernement du Québec dans le cadre de ses orientations technologiques, pour la mise en place du gouvernement en ligne. En fait, c'est cette clé, cette carte ou support matériel qui permet à l'intervenant-e d'apposer une signature électronique à un document technologique. Le projet de loi 65, présenté en décembre 2007, comme une simple loi d'interprétation, autorisera cette signature électronique (projet de loi 65, art. 7, qui insère l'art. 74.1 dans la Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information (L.R.Q., c. C-1.1)).

Mais, outre la clé privée ou la signature électronique, quels autres éléments seront contenus dans ce support matériel? Nous n'en savons encore rien. Tout ce que l'on sait actuellement, c'est que les possibilités de ce type de cartes sont immenses; qu'il s'agit d'un type de carte puissant, performant et versatile.

Comment sera activée la carte d'intervenant-e? Ni la Loi 83, ni le projet de loi 70 ne soufflent mot de cette importante question. Tout au plus l'article 520.3.3, al. 2 de la LSSSS énonce-t-il que « le support matériel [...] doit répondre aux normes prévues par règlement ». Or, ces normes ne sont pas connues actuellement. Toutefois, il est reconnu que l'activation de ce genre de cartes peut se faire par un mot de passe (NIP), par la possession de la carte elle-même ou par une mesure biométrique. Généralement, l'utilisation de deux techniques différentes est recommandée. Dans une étude menée par Paré et Sicotte<sup>10</sup> pour le Groupe de travail sur le financement de la santé, les auteurs ont inventorié les technologies en émergence dans les milieux de la santé. Il ressort de cette étude que le déploiement de la biométrie est terminé dans 14,8 % des établissements ayant répondu au questionnaire (58 répondants sur 95 CSSS), qu'il est en cours dans 5,6 % et qu'il est planifié dans 37 % d'entre eux. Il faut encore ajouter à cela la reconnaissance de la voix, une donnée biométrique compilée séparément dans l'étude, et qui recueille des pourcentages semblables. Nous y reviendrons plus loin.

## ■ La carte d'utilisateur

Tout comme le débat avait été occulté sur la carte d'intervenant-e par la rédaction de la version initiale du projet de loi 83 soumis à la consultation publique, la carte d'utilisateur elle-même, la carte d'assurance maladie, n'avait pas vraiment fait l'objet de modifications, si ce n'est l'introduction du numéro d'identification unique (NIU), un amendement à la Loi sur l'assurance maladie du Québec (ci-après citée « LAM ») dont plusieurs articles n'ont été introduits qu'en amendement au projet de loi 83. Ce numéro devait être *inscrit sur la carte*.

Or, voici que le projet de loi 70 propose une nouvelle formulation à savoir que ce numéro devra être *dans* la carte :

«Ce numéro ne peut être inscrit sur la carte d'assurance maladie, sur la carte d'admissibilité ou sur toute autre carte ou support destiné à être porté par son titulaire. Ce numéro peut toutefois être contenu dans de telles cartes et de tels supports par un moyen technologique qui en assure la confidentialité.» (projet de loi 70, art. 17, qui remplace l'article 9.0.1.1 de la Loi sur l'assurance maladie du Québec (L.R.Q., c. A-29)).

Pour que le numéro d'identification unique soit contenu *dans* une carte, cela suppose donc que l'actuelle carte d'assurance maladie embossée soit remplacée par un autre type de carte. En effet, la carte actuelle ne permet pas que des renseignements soient inscrits dans la carte. La carte d'assurance maladie devrait donc être remplacée soit par une carte magnétique, soit par une carte à puce. Seuls ces deux types de cartes peuvent contenir de l'information et notamment, un numéro d'identification unique. Toutefois, dans le contexte actuel où les banques et les sociétés de transport commencent à remplacer leurs cartes à bandes magnétiques par des cartes à puce, il ne serait pas bien étonnant que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'oriente vers cette technologie. Il y a fort à parier qu'il opte plutôt pour une carte à puce, excessivement plus performante. C'est d'ailleurs dans ce sens que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'était exprimé en commission parlementaire en 2005 :

«Ainsi, il pourra être possible d'inscrire le numéro d'identification unique dans un dispositif de la carte, par exemple, si on revient, un jour, à la fameuse carte à puce, là, qui, une fois le réseau informatisé constitué, serait probablement un bon ajout, là, dans nos outils. Ce numéro ne

pourrait pas par conséquent être embossé sur la carte comme l'est actuellement le numéro d'assurance maladie. Mais, si on a, un jour, une carte avec une puce informatique, bien ça va être très pratique que, dans cette puce informatique, se trouve le numéro d'identification unique.»<sup>11</sup>

S'il est possible pour un-e citoyen-ne de s'exclure de la conservation des renseignements de santé, il n'est nullement question pour quiconque de s'exclure de la possession d'une carte d'assurance maladie électronique. À la limite, une personne qui n'est pas assurée par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pourra même se voir attribuer un numéro d'identification unique et pourra détenir une carte, puisque « toute personne qui réside au Québec ou qui séjourne au Québec doit s'inscrire à la Régie » ( LAM, L.R.Q., c. A-29, art. 9 et art. 9.0.1 ). Nous reviendrons plus loin sur cet aspect.

Hormis le numéro d'identification unique, que contiendra la nouvelle carte d'assurance maladie proposée? Il faut connaître les capacités technologiques de ce type de cartes pour en apprécier toutes les possibilités. Ainsi, cette carte de troisième génération, dite « carte intelligente », tout comme la carte d'intervenant-e, renferme trois types de mémoires (vite, morte, morte reprogrammable). Elle peut même être programmée à distance. Selon le Secrétariat de l'autoroute de l'information du gouvernement du Québec, ce type de carte permet :

« la cohabitation de plusieurs fonctions différentes puisque certaines peuvent accepter jusqu'à une trentaine de répertoires.»<sup>12</sup>

Déjà au début des années 2000, le gouvernement du Québec avait de grandes visées associées à l'implantation de la carte à puce. On se souviendra que l'Avant-projet de loi, Loi sur la carte santé du Québec, en 2001, avait établi les fonctions de la nouvelle carte, dont notamment :

« d'identifier et d'authentifier son titulaire; de vérifier en ligne l'admissibilité d'une personne à la totalité ou à une partie des services assurés prévus par la Loi sur l'assurance-hospitalisation (L.R.Q., chapitre A-28); la Loi sur l'assurance maladie (L.R.Q., chapitre A-29) ; de supporter l'expression du consentement de son titulaire ou de son représentant légal » (article 8).

L'introduction de la carte d'assurance maladie à puce électronique n'est absolument pas nécessaire à la mise en place du Dossier de santé du Québec (DSQ) puisque, dans le cadre de ce projet, aucune donnée ne devrait être conservée sur la carte. Contrairement au projet de carte santé où la carte d'assurance maladie remplissait deux fonctions, soit « emmagasiner de l'information numérisée et donner également accès à des systèmes de données ou de renseignements personnels dont la Régie assume la gestion » (Avant-projet de loi, Loi sur la carte santé du Québec, article 7), il est maintenant prévu que la conservation des renseignements de santé soit partagée entre la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et les agences régionales de santé et de services sociaux du Québec. S'il est prévu qu'aucune donnée de santé ne soit conservée sur la carte, ce qui disposerait de la première fonction mentionnée plus haut, le projet de loi 70 ne dispose toutefois pas de la seconde fonction pressentie pour la carte d'assurance maladie électronique, soit la fonction de donner accès à des systèmes de données ou de renseignements personnels.

Il y a tout lieu de s'inquiéter pour l'avenir du système public de santé et de services sociaux. En effet, les possibilités technologiques de la carte à microprocesseur permettraient en effet, si elle est implantée, d'introduire des mécanismes de co-assurance, de désassurer des services ou d'introduire des mécanismes de gestion de services privés de santé. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a beau laisser croire qu'il ne s'agit que d'un article sans importance dans le projet de loi, il ne faut pas oublier que le rapport du Groupe de travail sur le financement de la santé, mieux connu sous le nom du Groupe Castonguay, a proposé des recommandations qui vont dans ce sens, qu'on pense notamment à la révision du panier de services assurés à travers la création de l'Institut national d'excellence en santé (INES) (chapitre 13, p. 213), qu'il est déjà à mettre sur pied d'ailleurs; qu'on pense encore aux améliorations de gestion envisagées par l'informatisation du dossier du patient (chapitre 14.1.1, page 223); ou encore qu'on pense à l'introduction de l'assurance privée (chapitre 7.2, p. 99). S'agit-il des objectifs sous-jacents du projet de loi et de l'introduction de la carte d'assurance maladie à micro-processeur? Le ministre de la Santé et des Services sociaux doit être clair à ce sujet. L'aspect administratif de la carte à puce avait été vivement dénoncé en commission parlementaire en 2002. Pourquoi serait-il plus acceptable aujourd'hui?

Le ministre de la Santé et des Services sociaux cherche-t-il le moyen d'introduire un mode d'identification et d'authentification des usagers-ères sur les Inforoutes comme le laissent à penser certaines publications du ministère des Services gouvernementaux sur le gouvernement en ligne?<sup>13</sup> Cette carte pourrait d'ailleurs contenir, tout comme la carte d'intervenant-e, une clé privée, une signature électronique pour les citoyens-nes. Elle pourrait même remplacer plusieurs cartes et servir de carte d'identité et de carte d'électeur-trice. La carte d'électeur-trice est réclamée depuis un certain temps d'ailleurs par le Directeur général des élections. Si tel est le cas, le ministre de la Santé et des Services sociaux doit être clair et consulter sur le sujet plutôt que d'introduire des modifications législatives en catimini comme il est souvent tenté de le faire.

La RAMQ devait accorder un numéro d'identification unique (NIU) aux personnes inscrites auprès d'elle avant le 14 janvier 2006 (Loi 33, art. 326). La Loi 51, adoptée dans l'indifférence générale à l'automne 2007, prévoit que la RAMQ accorde un numéro d'identification unique d'intervenant-e aux personnes qui seront inscrites au registre des intervenants de la Régie (L.Q. 2007, c. 31, art. 2.0.0.2). C'est donc dire que les intervenant-e-s auront deux NIU : un premier comme intervenant-e-s et un deuxième à titre d'usagers-ères.

## ◆ PARTIE 4 : DES ENJEUX À CARACTÈRE SOCIAL

La FIQ aimerait maintenant attirer l'attention des parlementaires sur certains enjeux à caractère social entourant l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, dont certains pourraient même s'appliquer à l'ensemble du gouvernement du Québec. Quatre enjeux seront retenus, à savoir la création d'un registre de population pouvant être assorti de mesures biométriques, l'application éventuelle du *USA Patriot Act* et le rôle de la Commission d'accès à l'information en regard de la protection des renseignements personnels, la santé publique et le Partenariat pour la sécurité et la prospérité (PSP) dans lequel s'est engagé le gouvernement canadien et par ricochet, le gouvernement du Québec en 2005 et finalement la politique industrielle du Québec dont un des segments est axé sur les technologies de l'information.

### ■ Créer un registre de population et introduire la biométrie

Toute personne qui réside au Québec ou y séjourne doit s'inscrire à la Régie de l'assurance maladie du Québec qui lui attribue un numéro d'identification unique et lui délivre une carte d'assurance maladie. Le projet de loi 70 propose que la Régie mette en place non plus un fichier des personnes assurées mais bien un « registre des usagers » (projet de loi 70, art. 18 qui modifie l'article 65 de la LAM, L.R.Q, c. A-29). La carte d'assurance maladie étant devenue une carte disponible pour tous-tes les résident-e-s du Québec peu importe qu'ils-elles soient assuré-e-s ou pas à la RAMQ, il appert qu'il ne s'agit pas de créer un registre des usagers-ères, mais bien un registre de la population québécoise. Or, créer un registre de la population québécoise, c'est bien là un geste souhaité par l'ex-secrétaire général du Registre de la population du ministère des Affaires sociales, Jeran-Marc Fredette, dans un article paru en octobre 2007 dans *Le Devoir*<sup>14</sup>.

Mais que contiendra ce registre, tout comme le registre des intervenant-e-s d'ailleurs qui contient une catégorie ouverte (Loi 83, art. 188, qui introduit l'art. 520.3.11, al. 1, par. 12 de la LSSSS). Nous avons vu plus haut que la biométrie fait son apparition dans les établissements de santé. Elle fait son apparition dans la société également. Déjà, le ministère des Services gouvernementaux n'écarte pas l'utilisation de cette technologie pour l'identification et l'authentification des citoyens-nes<sup>15</sup>. Pourtant, la biométrie a des

implications non négligeables pour les droits individuels et les libertés civiles comme l'a fait valoir la Ligue des droits et libertés<sup>16</sup> dans un mémoire transmis en novembre 2005 à la Commission de l'éthique, de la science et de la technologie du Québec : La biométrie, des implications majeures pour nos droits et libertés<sup>17</sup>.

Encore une fois, le ministre de la Santé et des Services sociaux ne peut faire adopter en catimini un article comme celui qui est proposé dans le projet de loi 70 sans aucun débat public.

### ■ **USA Patriot Act et Commission d'accès à l'information**

Dans la foulée des consultations sur le projet de loi 83 qui modifiait la LSSSS et sur le projet de loi 86 qui modifiait la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (L.R.Q., c. A-2.1, ci-après la « Loi sur l'accès »), la Fédération avait soulevé la possible application du *USA Patriot Act* aux données de santé des usagers-ères et aux banques de données détenues par les agences régionales et la RAMQ dans la mesure où l'entretien des systèmes informatiques peut être donné en sous-traitance à l'entreprise privée. La possible sous-traitance a non seulement été confirmée par les lois adoptées, elle est à se réaliser par des contrats négociés ou en négociation. C'est ainsi que *La Presse* révélait le 17 avril 2008 que :

« la plupart des entreprises qui implantent le DSE au Québec appartiennent en tout ou en partie à des sociétés américaines, ou font affaire aux États-Unis. C'est le cas de Bell Canada, qui a été achetée par un consortium comprenant des banques d'investissement américaines. Sa filiale Xwave Solutions a le contrat le plus important du DSE du Québec. »<sup>18</sup>

Or, il faut bien comprendre que le *USA Patriot Act* s'applique à toute entreprise canadienne implantée en sol états-unien et à toute entreprise américaine en sol canadien. Aussi, l'argument du ministre de la Santé et des Services sociaux à l'effet que les renseignements de santé ne sortiraient pas des frontières du Québec est trop court. L'article 27.1, al. 3 de la LSSSS autorise au contraire la sortie des renseignements de santé à l'extérieur du Québec dans le cadre d'un contrat de service. Le ministre de la Santé et des Services sociaux avait justifié ainsi l'introduction de cet alinéa :

« Alors, il s'agit bien sûr ici de contrer les effets du Patriot Act américain en exigeant de l'établissement qu'il prenne, à l'occasion d'octroi d'un mandat ou d'un contrat de services, les moyens nécessaires pour s'assurer que les renseignements communiqués bénéficieront d'une protection équivalant à celle prévue à la loi. C'est-à-dire que, même si on fait affaire avec quelqu'un qui est à l'extérieur, dont le siège social est à l'extérieur du Québec, pour un contrat de services, même s'il s'agit d'une filiale d'une entreprise américaine, toutes les dispositions de sécurité de la loi de santé et de services sociaux s'appliquent. On y va à l'inverse. C'est-à-dire qu'on indique clairement qu'une législation outre-frontières n'a pas d'impact quant au fait d'amenuiser les garanties de sécurité des documents dans le réseau de la santé et des services sociaux. Et il faut également noter que ce nouveau libellé respecte les accords de commerce et de libéralisation des marchés publics conclus par le Québec, notamment avec l'État de New York. Donc, on est vérifiés et contrevérifiés, de ce côté-là, par plusieurs organismes gouvernementaux. [...] que le libellé actuel est beaucoup plus conforme d'une part à ce qui était demandé comme réaction au Patriot Act et, deuxièmement, qu'il est également conforme aux accords que le Québec a signés en matière de libéralisation des échanges. Et il y a une disposition semblable au projet de loi n° 86 pour faire le lien entre les deux projets de loi-là. Parce qu'il ne s'agit pas non plus d'aller contre les accords de libéralisation et de faire en sorte, par exemple, qu'une compagnie de l'État de New York ne puisse en aucun cas avoir de relations avec certains éléments du système de santé dans certains contrats bien spécifiques. Par contre, on rappelle que toutes les garanties de sécurité s'appliquent également. On nous dit que c'est la façon la plus complète par laquelle on peut actuellement nous protéger ou nous prémunir contre les effets de ces lois-là. Mais ça ne répond pas à tout le débat sur la limite des effets des lois. Qu'on regarde, par exemple, les tribunaux européens qui entendent des causes sur des actes posés sur d'autres continents. Alors, voilà. C'est un débat qui est très large. »<sup>19</sup>

L'Union européenne a adopté, en 1995, une *Directive sur la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*. Il s'agit d'une directive contraignante pour les États membres et elle est de portée internationale. Elle empêche ainsi « l'exportation de renseignements personnels d'un pays européen vers un pays qui ne leur assure pas une « protection adéquate » »<sup>20</sup>. Les États-Unis sont notamment classés dans cette catégorie. La compagnie allemande Volkswagen s'est déjà appuyée sur cette directive pour refuser la communication de renseignements de milliers de dossiers d'employés dans le cadre d'un procès au Texas. Mais c'était avant l'adoption du *USA Patriot Act* en

2001; c'était aussi avant l'introduction du Partenariat sur la sécurité et la prospérité en 2005.

Par ailleurs, la Régie de l'assurance maladie du Québec est elle-même soumise aux accords sur les marchés publics. Les nombreuses banques de données qu'elle est appelée à mettre en place et par la suite à gérer et à entretenir, pensons au registre de la population, au registre des intervenant-e-s, aux indications thérapeutiques, aux médicaments délivrés, en sont quelques exemples. Ces banques feront-elles aussi l'objet de sous-traitance à l'entreprise privée?

La FIQ croit que la nouvelle situation qui prévaut et la volonté du gouvernement d'accroître la circulation de l'information tant des usagers-ères que celle relative aux intervenant-e-s relance la nécessité que la Commission d'accès à l'information (CAI) soit associée de près au développement des nouvelles technologies dans le domaine de la santé, notamment. Dans le contexte actuel, la FIQ réitère sa demande faite tant à la Commission des affaires sociales qu'à la Commission de la culture à l'effet qu'un mandat clair soit confié à la CAI afin que la question de l'application éventuelle du *USA Patriot Act* aux renseignements personnels des usagers-ères et des intervenant-e-s en santé soit enfin éclaircie. Elle profite également de l'occasion pour déplorer le fait que la présence de la CAI devant la Commission des affaires sociales demeure une activité placée sous le sceau de la confidentialité, alors que le ministre s'était engagé à ce que son audition soit publique.

#### ■ **Santé publique et Partenariat nord-américain pour la sécurité et la prospérité (PSP)**

En 2005, les trois chefs d'États du Canada, des États-Unis et du Mexique s'engageaient dans l'approfondissement de l'Accord de libre-échange nord-américain (ALÉNA) en visant une plus grande intégration aux plans économique, militaire, politique et social. Lors du Sommet de Montebello en août 2007, les leaders ont convenu de cinq priorités au nombre desquelles figure la gestion des urgences sanitaires et la protection civile. La collaboration en vue de lutter contre l'influenza aviaire et la pandémie d'influenza s'inscrit dans cette cinquième priorité. C'est donc dans cette optique qu'a été préparé le *Plan nord-américain contre l'influenza aviaire et la pandémie d'influenza*, dévoilée en

août 2007<sup>21</sup>. La collaboration entre les États est prévue dans les quatre domaines que sont la prévention et l'atténuation, la préparation, l'intervention et le rétablissement (p. 5). Il est notamment prévu que les États peuvent réclamer une assistance mutuelle (p. 10 et 19).

La mobilité du personnel de laboratoire (personnel vétérinaire et de santé animale) sera assurée au-delà des zones de compétence nationale, provinciale ou d'État (p. 17). Les trois pays pourraient « faciliter l'échange rapide de personnel spécialisé en épidémiologie, de personnel de laboratoire et de personnel médical durant une pandémie. Pour ce qui est de l'échange de personnel médical, il faudrait régler les questions relatives au droit d'exercer. » (p. 21). Le principe d'assistance mutuelle s'applique dans cette situation. Les provinces canadiennes seront donc invitées « à élaborer des procédures d'échange de personnel agréé pouvant inclure la reconnaissance rapide et temporaire de licences ou de certificats délivrés ailleurs.» (p. 22). C'est donc dans cet esprit que les pays nommeront des agents de liaison dont les tâches consisteront notamment à « faciliter la circulation des descriptions exhaustives des systèmes d'intervention [...] y compris les fonctions clés et les listes à jour du personnel ressource clé des équipes de gestion des urgences en santé publique de chaque pays » (p. 22).

À cela, il faut encore ajouter que le PSP prévoit la protection des infrastructures essentielles. Encore une fois, le principe d'assistance mutuelle s'applique (p. 29). Le Canada a réparti les infrastructures essentielles en dix secteurs, parmi lesquels se trouve le secteur des soins de santé (p. 31-32). La préparation et la gestion des interventions en cas de pandémie relativement aux infrastructures essentielles communes prévoient que les organismes publics ou privés propriétaires d'infrastructures essentielles devront dresser les listes de personnes-ressources en cas de pandémie (p. 34). Des protocoles de partage d'informations devront être mis en place (p. 35). Les listes de personnes-ressources devraient être dressées d'ici juin 2008, selon l'échéancier retenu (p. 41).

Les gouvernements du Québec et du Canada ont publié leurs plans de lutte contre l'influenza aviaire respectivement en 2006 et 2008<sup>22</sup> dans lequel ils reconnaissent le principe de coopération.

Alors que le ministre de la Santé et des Services sociaux n'avait pas jugé bon de créer un registre des intervenant-e-s lors de l'adoption de la Loi 83 en 2005, il a présenté et fait adopter à l'automne 2007, le projet de loi 51<sup>23</sup> (ci-après « Loi 51 ») dont le but était d'établir et de tenir à jour un registre des intervenant-e-s et de créer un numéro d'identification unique pour les intervenant-e-s. Ce registre visait non seulement les services de conservation, le réseau des services intégrés pour les personnes âgées, mais également le système pancanadien de surveillance en santé publique (Loi 51, art. 1 qui modifie l'article 2 de la Loi sur la RAMQ). Ce registre devrait coûter 10,7 millions de dollars<sup>24</sup>.

En commission parlementaire, le ministre de la Santé et des Services sociaux a justifié de la manière suivante l'introduction de cet élément :

« il s'agit de faire en sorte que les intervenants soient également reconnus pour avoir accès à ce réseau intégré de même qu'au système pancanadien de santé publique. Là, il y a toutes sortes d'éléments qui viennent se rajouter encore une fois, par opportunité. Vu qu'on crée le Dossier santé Québec, on greffe ces autres éléments qui de toute façon devaient être développés. »<sup>25</sup>

Les questions que pose la mise en place de ce registre sont nombreuses. Il serait faux de prétendre que sa création n'est pas liée à l'engagement des gouvernements du Québec et du Canada dans le PSP. Que contiendra le registre des intervenant-e-s et qui sera-t-il transmis?

La vigie sanitaire et le registre des vaccinations prévus au projet de loi 67 s'inscrivent-ils dans cette même logique sécuritaire?

## ■ La politique industrielle du gouvernement du Québec

Il est clair que le secteur des technologies de l'information fait partie intégrante de la politique industrielle du gouvernement du Québec. Le ministère du Développement économique et régional affirme d'ailleurs que le gouvernement du Québec a contribué au développement de leaders mondiaux dans l'industrie des services informatiques, notamment grâce à la politique d'octroi des contrats gouvernementaux (p. 30). Parmi les

marchés en croissance, sont identifiées notamment les technologies de production et l'impartition de services et les marchés institutionnels de la santé (p. 59). Outre le télédiagnostic et la télémédecine, les technologies d'archivage en milieu hospitalier « et les cartes à puce qui permettent l'authentification et la transportabilité des dossiers médicaux » (p. 62)<sup>26</sup> sont également au menu.

Le développement industriel du Québec ne devrait tout de même pas se faire au détriment du droit à la vie privée et de la protection des renseignements personnels de la population québécoise et des professionnel-le-s de la santé du Québec.

## ◆ CONCLUSION

En vue du déploiement du DSQ à l'échelle du Québec, le ministre a cru bon d'introduire le consentement implicite, et ce, à l'encontre du consensus intervenu en commission parlementaire lors de l'étude du projet de loi 83 en 2005. Or, rien n'a changé ni dans l'opinion publique, ni dans la position officielle de plusieurs groupes se préoccupant du respect des droits des citoyens-nes, pour justifier une telle volte-face. Ce serait plutôt les représentant-e-s de la profession médicale qui auraient eu voix au chapitre, apparemment au nom de préoccupations techniques et financières. Des instances telles que la Commission d'accès à l'information n'ont pas participé aux derniers travaux et ce, malgré leur rôle en regard de la protection des renseignements personnels. Les enjeux sont importants; il est dès lors inacceptable que le débat entourant l'approche de consentement à retenir ne soit pas plus ouvert et démocratique. L'audience à huit clos de la CAI est d'ailleurs tout à fait déplorable.

La FIQ s'inscrit en faux contre cette approche qui compromet le respect de principes qui doivent guider l'adhésion au DSQ comme le volontariat, la transparence et le droit à l'information. Les modalités entourant la manifestation du refus de consentir s'avèrent plutôt floues; les contours sont entourées de zones grises. Quant à la conservation de données historiques, qui ne pourront être antérieures à la date butoir du 1<sup>er</sup> janvier 2007, la FIQ estime que cette date devrait être réévaluée selon la date de démarrage des projets pilote et qu'en conséquence elle pourrait être repoussée à 2008 ou 2009.

Pour les intervenant-e-s, de nombreuses zones grises demeurent présentes dans la loi et de nombreuses questions demeurent sans réponse quant à la période d'utilisation des renseignements eux-mêmes. Des questions se posent également par rapport à l'utilisation de renseignements devenus inactifs. Quant au déploiement du DSQ, les conditions de mise en œuvre s'avèrent encore une fois imprévisibles puisque plusieurs éléments de la réglementation, des énoncés de politiques, etc., sont toujours inconnus. Il faut donc s'interroger sur l'empressement du gouvernement à agir de la sorte dans ce dossier. Par ailleurs, plusieurs éléments du contour financier n'ont jamais été pris en compte dans le développement du projet du DSQ de telle sorte qu'on se retrouve aujourd'hui à devoir envisager le financement de certains aspects du projet à même les budgets de fonctionnement des établissements ou des agences régionales, pensons par

exemple à la formation du personnel qui n'a jamais été prise en compte dans les prévisions budgétaires. Le DSQ pourrait bien devenir le prochain gouffre financier du gouvernement du Québec. De plus, l'absence d'évaluation et de suivi avant le déploiement à l'échelle du Québec a de quoi inquiéter.

L'accès aux actifs informationnels se fera au moyen de cartes : la carte d'intervenant-e (support matériel) et la carte d'usager-ère (carte d'assurance maladie à puce électronique). L'introduction de ces deux cartes dans le cadre législatif semble vouloir se faire en catimini depuis le tollé provoqué par le projet de carte santé du Québec au début des années 2000. Le ministre de la Santé et des Services sociaux n'est certainement pas sans savoir pourtant que les enjeux entourant l'introduction de ces deux cartes mériteraient au contraire qu'ils fassent l'objet de débats publics afin que la population soit mise au fait de ce que l'utilisation de ces deux instruments implique. Loin d'être de simples outils d'accès aux actifs informationnels, les cartes d'accès à microprocesseur recèlent un très grand potentiel de gestion.

La mise en œuvre du rapport du Groupe Castonguay pourrait être grandement facilitée par l'introduction de cette nouvelle carte d'assurance maladie lorsqu'il s'agira de désassurer des services, d'élargir l'assurance privée, etc. Toutefois, comme c'est en train de devenir la norme, le silence le plus complet entoure ces éléments. Le ministre de la Santé et des Services sociaux doit être clair et justifier la nécessité d'introduire de telles cartes. Il ne peut faire l'économie d'un débat sur le sujet.

Les enjeux entourant le projet d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux vont en fait au-delà de la simple conservation des données de santé du patient. En fait, la FIQ a pu identifier au moins quatre enjeux de société, pensons à la création d'un registre de la population avec, éventuellement, la possibilité d'y introduire des données biométriques. Le développement du secteur des technologies de l'information fait partie intégrante de la politique industrielle du gouvernement du Québec. L'impartition des services dans le secteur institutionnel est nommément identifiée comme un secteur à développer et à soutenir. Le développement économique ne doit pas se faire au détriment de la population québécoise et de la protection de ses renseignements personnels.

En effet, la FIQ a soulevé à plusieurs reprises l'application possible du *USA Patriot Act* aux données de santé des Québécois-es. Les réponses obtenues jusqu'à maintenant n'apparaissent pas satisfaisantes. Elle réitère sa demande à l'effet qu'un mandat clair soit confié à la Commission d'accès à l'information pour qu'elle puisse émettre un avis éclairé sur le sujet. De plus, la FIQ estime que la CAI doit être réintégrée dans le processus du DSQ. Il en va de l'intérêt des citoyens-nes. Ensuite, en tant que partenaires du Partenariat nord-américain pour la sécurité et la prospérité (PSP), le Canada et le Québec ont endossé le *Plan nord-américain contre l'influenza et la pandémie d'influenza* dévoilé en août 2007. À ce titre, ils s'engagent à coopérer et à prêter assistance aux autres pays du continent nord-américain en cas de pandémie. Des informations pourront être transmises à cet égard.

Encore une fois, le ministre de la Santé et des Services sociaux doit être transparent sur la portée que cette adhésion recouvre et le type d'informations qui pourront être transmises. De nombreuses banques de données sont actuellement à être constituées. Il faut savoir à quoi elles serviront. Dans les circonstances, la collaboration du gouvernement du Québec à la dérive sécuritaire nord-américaine a de quoi inquiéter.

Bref, à travers la mise en place du Dossier de santé du Québec (DSQ), le ministre de la Santé et des Services sociaux et le gouvernement du Québec sont à mettre en place un nouveau modèle de société pour le Québec, modèle qui est occulté par un débat qui porte sur la simple conservation des renseignements de santé des usagers-ères du réseau public de santé et de services sociaux. La FIQ tient à se dissocier du fait que sa présence au Comité directeur puisse être interprétée comme faisant d'elle un *promoteur* du DSQ.

## ◆ Notes

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, sur l'assurance maladie et la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*, Projet de loi 70 (adoption de principe le 3 avril 2008), 1<sup>re</sup> session, 38<sup>e</sup> législature (Québec).

<sup>3</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Projet de loi n°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*, 2007.

<sup>4</sup> ASSEMBLÉE NATIONALE. Travaux parlementaires – journal des débats, 38<sup>e</sup> législature, 1<sup>re</sup> session, jeudi 3 avril 2008.

<sup>5</sup> ASSEMBLÉE NATIONALE. Travaux parlementaires – journal des débats, 38<sup>e</sup> législature, 1<sup>re</sup> session, jeudi 3 avril 2008.

<sup>6</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi 83 – Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, sanctionnée le 30 novembre 2005, art. 189.

<sup>7</sup> *Loi d'application de la Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, projet de loi 65, (présentation le 18 décembre 2007), 1<sup>re</sup> session, 38<sup>e</sup> législature (Québec).

<sup>8</sup> *Loi modifiant diverses propositions législatives en matière de santé*, projet de loi 67, (adoption de principe le 13 mars 2008), 1<sup>re</sup> session, 38<sup>e</sup> législature (Québec).

<sup>9</sup> 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.

<sup>10</sup> Guy Paré et Claude Sicotte, *Intensité du déploiement des technologies de l'information dans les établissements de santé au Québec*, Rapport d'expertise déposé aux membres du Comité Castonguay, 24 octobre 2007, p. 8, [En ligne]

[Hhttp://www.financementsante.gouv.qc.ca/fr/etudes/pdf/Rapport\\_Pare\\_Sicotte.pdf](http://www.financementsante.gouv.qc.ca/fr/etudes/pdf/Rapport_Pare_Sicotte.pdf)H (page consultée le 26 avril 2008).

<sup>11</sup> Commission des affaires sociales, Journal des débats, Étude détaillée du projet de loi 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions administratives (8), 20 octobre 2005, vol. 38, no 161, intervention de Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, vers 10 heures 50, [En ligne] : [Hhttp://www.assnat.qc.ca/fra/37Legislature1/DEBATS/journal/cas/051020.htm#\\_Toc123015452](http://www.assnat.qc.ca/fra/37Legislature1/DEBATS/journal/cas/051020.htm#_Toc123015452)H (page consultée le 25 avril 2008).

<sup>12</sup> GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Secrétariat de l'autoroute de l'information, *L'identification des citoyens et l'inforoute*, document de référence, s.l., Le Secrétariat, 1997, p. 24.

<sup>13</sup> Politique québécoise de cryptographie et d'identification électronique. Les Québécois face aux inforoutes. Tendances et perceptions dans un contexte de transactions électroniques et d'identification, octobre 1999, 69 p. :

[Hhttp://www.msg.gouv.qc.ca/fr/publications/enligne/societe/identification\\_perception\\_qc.pdf](http://www.msg.gouv.qc.ca/fr/publications/enligne/societe/identification_perception_qc.pdf)H (page consultée le 26 avril 2008).

<sup>14</sup> Jeran-Marc Fredette, « Pour un numéro d'état civil québécois universel », *Le Devoir*, 8 octobre 2007, dans le cadre de l'enquête menée par Hervé Fisher : Qu'est-ce que le Québec réel? Votre Québec imaginaire?, [En ligne] :

[Hhttp://www.ledevoir.com/societe/blogues/quebecimaginaire/2007/10/08/Pour-un-numero-detat-civil-quebecois-universel-par-Jeran-Marc-Fredette-0810.html](http://www.ledevoir.com/societe/blogues/quebecimaginaire/2007/10/08/Pour-un-numero-detat-civil-quebecois-universel-par-Jeran-Marc-Fredette-0810.html)H (page consultée le 28 avril 2008).

<sup>15</sup> Ministère des services gouvernementaux, *La biométrie pour authentifier l'identité des citoyens. De la science-fiction à la réalité*, [En ligne] : [Hhttp://www.msg.gouv.qc.ca/fr/connaissances/e-veille/2004/novembre.asp](http://www.msg.gouv.qc.ca/fr/connaissances/e-veille/2004/novembre.asp)H (page consultée le 28 avril 2008); Ministère des services gouvernementaux, Bulletin d'information e-Veille : septembre 2007, [En ligne] : [Hhttp://www.msg.gouv.qc.ca/fr/connaissances/e-veille/2007/septembre.asp#article1](http://www.msg.gouv.qc.ca/fr/connaissances/e-veille/2007/septembre.asp#article1)H (page consultée le 28 avril 2008).

<sup>16</sup> Voir le site de la Ligue des droits et libertés :

[Hhttp://www.liguedesdroits.ca/content/view/23/37/lang.french](http://www.liguedesdroits.ca/content/view/23/37/lang.french)H

- 
- <sup>17</sup> Le mémoire de la Ligue sur la biométrie se trouve à l'adresse suivante : [Hhttp://www.liguedesdroits.ca/images/PDF/memoire\\_biometrie\\_nov2005.pdf](http://www.liguedesdroits.ca/images/PDF/memoire_biometrie_nov2005.pdf) ; le mémoire de la Ligue sur la carte d'identité se trouve à l'adresse suivante : [Hhttp://www.liguedesdroits.ca/images/PDF/memoire\\_ldl\\_carte\\_id\\_oct2003.pdf](http://www.liguedesdroits.ca/images/PDF/memoire_ldl_carte_id_oct2003.pdf)
- <sup>18</sup> André Noel, « Cybersante : des infos pour l'Oncle Sam », *La Presse*, 17 avril 2008, [En ligne] : [Hhttp://www.cyberpresse.ca/article/20080417/CPACTUALITES/804170647/6737/CPACTUALITE\\_SSH](http://www.cyberpresse.ca/article/20080417/CPACTUALITES/804170647/6737/CPACTUALITE_SSH) (page consultée le 27 avril 2008).
- <sup>19</sup> Commission des affaires sociales, Journal des débats, Étude détaillée du projet de loi 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions administratives (5), 12 octobre 2005, vers 11h50, [En ligne] : [Hhttp://www.assnat.qc.ca/fra/37Legislature1/DEBATS/journal/cas/051012.htm](http://www.assnat.qc.ca/fra/37Legislature1/DEBATS/journal/cas/051012.htm) (page consultée le 27 avril 2008).
- <sup>20</sup> Commission d'accès à l'information, Directives et politiques de la CAI, « Au Québec : les conséquences d'une directive européenne sur la protection des renseignements personnels, D-3.9 (2001-12-05), p. 2, dans Accès à l'information, Loi annotée, Jurisprudence, Analyse et commentaire, par Raymond Doray et François Charrette, vol. II, 2001, mise à jour 13, 5 décembre 2007, Cowansville, Yvon Blais éd.
- <sup>21</sup> Partenariat nord-américain pour la sécurité et la prospérité, *Plan nord-américain contre l'influenza aviaire et la pandémie d'influenza*, août 2007, 48 pages, [En ligne] : [Hhttp://www.spp-ppsp.gc.ca/pdf/pandemic\\_fr.pdf](http://www.spp-ppsp.gc.ca/pdf/pandemic_fr.pdf) (page consultée le 26 avril 2008).
- <sup>22</sup> Gouvernement du Canada, Agence de la santé publique du Canada, *Plan canadien de lutte contre la pandémie d'influenza dans le secteur de la santé*, 2006, 668 pages, [En ligne] : [Hhttp://www.phac-aspc.gc.ca/cpip-pclcpi/index-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/cpip-pclcpi/index-fra.php) (page consultée le 26 avril 2008); Gouvernement du Québec, Organisation de la sécurité civile du Québec, *Plan gouvernemental en cas de pandémie d'influenza*, 2008, 66 p., [En ligne] [Hhttp://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=publications&txtCategorie=pandemie](http://www.msp.gouv.qc.ca/secivile/secivile.asp?txtSection=publications&txtCategorie=pandemie) (page consultée le 26 avril 2008); Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza - Mission Santé*, s.l., Le Ministère, 2006, 127 p., [En ligne] : [Hhttp://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/9f27047ec95d7bfb8525712a0058d881?OpenDocument](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/9f27047ec95d7bfb8525712a0058d881?OpenDocument) (page consultée le 26 avril 2008).
- <sup>23</sup> *Loi modifiant la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.Q. 2007, c. 31, (projet de loi 51, 1<sup>re</sup> session, 39<sup>e</sup> législature (Québec)).
- <sup>24</sup> Commission permanente des affaires sociales, Journal des débats, Étude détaillée du projet de loi 51, Loi modifiant la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur les services de santé et les services sociaux, vol. 40, no 18, 27 novembre 2007).
- <sup>25</sup> Assemblée nationale, Commission permanente des affaires sociales, Journal des débats, Étude détaillée du projet de loi n° 51 — Loi modifiant la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Loi sur l'assurance maladie et la Loi sur les services de santé et les services sociaux, 27 novembre 2007, vol. 40, no 18, vers 12h10, [En ligne] : <http://www.assnat.qc.ca/fra/38Legislature1/DEBATS/journal/cas/071127.htm> (page consultée le 23 avril 2008).
- <sup>26</sup> Ministère du Développement économique et régional, Direction générale de l'industrie et du commerce, *Filière des technologies de l'information et des communications. Portrait industriel*, s.l., Le Ministère, 2004, 78 p., [En ligne] : [Hhttp://www.mdeie.gouv.qc.ca/index.php?id=335&no\\_cache=1&tx\\_ttnews\[currentCatUid\]=76&tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=1117&tx\\_ttnews\[backPid\]=151&cHash=3b14e6a5f1](http://www.mdeie.gouv.qc.ca/index.php?id=335&no_cache=1&tx_ttnews[currentCatUid]=76&tx_ttnews[tt_news]=1117&tx_ttnews[backPid]=151&cHash=3b14e6a5f1) (page consultée le 28 avril 2008).