

MÉMOIRE

DÉPOSÉ À LA COMMISSION PARLEMENTAIRE DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
Le 20 janvier 2010

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux : des enjeux cruciaux

Sur le projet de loi 67, Loi sur l'Institut national d'excellence en
santé et en services sociaux

FÉDÉRATION
INTERPROFESSIONNELLE
DE LA SANTÉ DU QUÉBEC



Table des matières

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION.....	3
L'INESSS : plus qu'une simple fusion d'organismes.....	5
Maintenir un généreux panier de services assurés.....	7
L'assurance privée complémentaire : conséquence de la désassurance de services	12
La performance sous haute surveillance.....	16
La transmission des renseignements personnels sans consentement	18
La gouvernance et la démocratie.....	23
CONCLUSION	25

Avant-propos

1

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ est une fédération syndicale qui regroupe 58 000 professionnelles en soins. Elle représente la majorité des infirmières, des infirmières auxiliaires, des inhalothérapeutes, des perfusionnistes, des puéricultrices et des gardes-bébés.

Les membres de la Fédération, qui proviennent de tout le Québec, exercent majoritairement dans des établissements publics du réseau de la santé, établissements qui représentent la plupart des missions de ce réseau. L'expertise de l'organisation se compose donc d'expériences de travail très variées auprès de divers types de bénéficiaires des services du réseau de la santé et des services sociaux.

La FIQ a toujours participé activement aux diverses consultations qui ont marqué le processus de réforme du système de santé et de services sociaux au Québec. Elle a toujours soutenu une ouverture du réseau à la participation démocratique, fait valoir l'importance de la prévention et de la promotion de la santé et revendiqué, pour le Québec, le maintien d'un système de santé et de services sociaux public, empreint des valeurs sociales-démocrates. Depuis 2003, elle a vivement dénoncé la réingénierie de l'État et les projets de loi à caractère néolibéral du gouvernement Charest. Au niveau fédéral, devant la commission Romanow, la FIIQ y a précisé le rôle attendu du gouvernement fédéral dans le devenir du système de santé. En outre, la Fédération a toujours mis en garde le gouvernement contre les répercussions des diktats de l'économie et de la mondialisation néolibérale, sur des décisions aussi déterminantes que celles qui concernent l'avenir des soins de santé.

Témoins privilégiées du système de santé au quotidien, les professionnelles en soins sont à même de connaître les multiples effets des inégalités socio-économiques sur la santé, de même que les effets parfois déplorables des décisions prises à tous les niveaux de la structure politique et hiérarchique. La FIQ, en tant qu'organisation syndicale, représente une très vaste majorité de femmes qui sont à la fois professionnelles de la santé, travailleuses du réseau public et usagères des services. Elle vise, par ses orientations et ses décisions, la préservation des acquis sociaux, une plus grande égalité et plus de justice sociale.

Introduction

Le gouvernement libéral a fait de la santé sa priorité depuis son élection de 2003. La réforme, imposée de force à maints égards, ne semble pas nécessairement se faire dans le meilleur intérêt de la majorité de la population.

Après avoir forcé les établissements à fusionner en 2004 et à négocier des contrats commerciaux avec des partenaires privés de toutes sortes pour créer des réseaux locaux de services, après avoir pris prétexte du jugement Chaoulli en 2005 pour donner le feu vert aux centres médicaux spécialisés, des centres ambulatoires et des hôpitaux privés à toutes fins utiles, après avoir créé le poste de Commissaire à la santé et au bien-être pour évaluer la performance du réseau de la santé et des services sociaux, l'ex-ministre des Finances, madame Monique Jérôme-Forget, est entrée en scène. Elle a donné à Claude Castonguay, un ami de longue date, le mandat d'examiner le financement des services de santé et des services sociaux. Le projet de loi 67 pour lequel le gouvernement du Québec sollicite des avis dans le cadre de la présente commission parlementaire s'inscrit donc dans la poursuite de ce mandat et dans la poursuite de la réforme néolibérale de la santé.

Le projet de loi, qui vise la création de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), se rattache à cette mouvance. La préoccupation qui animera la FIQ dans son analyse du projet de loi 67 est donc celle de l'amélioration des services à la population et de l'amélioration de l'accessibilité à ces services. Quels avantages y aurait-il, du point de vue de la population québécoise, à la mise sur pied d'un tel organisme? L'INESSS constitue-il un organisme nécessaire?

Plusieurs enjeux entourant le projet de loi sont passés sous silence: ce document tente de les mettre en lumière, qu'on pense à la définition du panier des services assurés, à l'assurance privée complémentaire, à la performance du réseau de la santé et des services sociaux, à la transmission de renseignements personnels sans consentement de l'utilisateur ou encore à la gouvernance de l'organisme lui-même.

4

La FIQ vous remercie de l'avoir inscrite sur votre liste d'invités et ainsi lui permettre d'exprimer ses commentaires devant la Commission parlementaire de la santé et des services sociaux.

L'INESSS : PLUS QU'UNE SIMPLE FUSION D'ORGANISMES

Le projet de loi 67 soumis à la consultation prévoit la fusion de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) créée par décret en juin 2000 et du Conseil du médicament créé en 1996 lors de l'instauration du Régime général d'assurance médicaments (RGAM) afin de mettre sur pied un nouvel organisme, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). La mise en place de cet organisme a d'abord été recommandée par le Groupe de travail sur le financement du système de santé présidé par Claude Castonguay dont le rapport, publié en 2008, avait été rapidement désavoué par l'ex-ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard.

Or, bien que présenté comme une simple fusion, le nouvel organisme aurait une structure bien différente des deux organismes dont il proviendrait. Ainsi, contrairement aux organismes de départ, le Conseil du médicament et l'AÉTMIS qui sont sous la responsabilité du ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Institut serait un mandataire de l'État, une entité non régie par la *Loi sur la fonction publique*.

Par ailleurs, les mandats du nouvel institut combinent habilement ceux de l'AÉTMIS et du Conseil du médicament. Ainsi, au printemps dernier, l'AÉTMIS s'est vue confier de nouveaux mandats : sa mission a été étendue aux services sociaux personnels couverts par l'État. Cette agence doit également produire des guides de pratique multidisciplinaires et intersectoriels, en plus de développer des outils permettant de procéder à l'évaluation de la performance clinique et organisationnelle du système de santé et de services sociaux¹. À cet égard, l'INESSS maintient le statu quo.

¹ Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (décret numéro 855-2000 du 28 juin 2000, modifié par le décret numéro 509-2004 du 2 juin 2004), est de nouveau modifiée par le décret 444-2009, 8 avril 2009 (2009) 141 G.O. II, 2215.

6

Les fonctions du Conseil du médicament consistent à conseiller le ministre sur la mise à jour de la liste des médicaments, à favoriser l'usage optimal des médicaments (RUM, amélioration de l'usage, stratégies de formation, d'information, de sensibilisation), à évaluer la valeur thérapeutique des médicaments (justesse du prix, rapport coût/efficacité, conséquences de l'inscription pour la santé de la population et les composantes du système de santé, opportunité d'inscription par rapport à l'objectif du RGAM). En ce qui a trait à l'usage optimal, le Conseil travaille avec la Table de concertation du médicament.

Contrairement à l'AĒTMIS, les fonctions du Conseil du médicament ne sont pas toutes reprises dans la mission du nouvel institut. Ainsi, la fonction liée à l'usage optimal des médicaments en particulier a été passablement édulcorée, alors que le Conseil du médicament avait des obligations très concrètes en regard de l'usage optimal. Elle se traduit simplement dans l'élaboration de guides de pratique.

Ainsi, le nouveau institut, s'il est investi de la mission de revoir le panier des services assurés, que ce soit directement ou indirectement, bien que la plupart de ses mandats soient déjà dévolus aux organismes existants, aurait une mission bien différente des missions confiées aux organismes dont il proviendrait et ce, en plus de sa structure juridique qui le différencie passablement. Les enjeux liés à la fusion proposée dans le projet de loi 67 vont donc bien au-delà de ce qui est véhiculé par le gouvernement libéral sur la place publique.

MAINTENIR UN GÉNÉREUX PANIER DE SERVICES ASSURÉS

Le projet de loi 67 prévoit que la mission de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) consisterait notamment à

- ◆ évaluer les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments et des interventions en santé et en services sociaux personnels;
- ◆ élaborer des recommandations et des guides de pratique cliniques;
- ◆ déterminer les critères à utiliser pour évaluer la performance des services et les modalités de mise en œuvre et de suivi;
- ◆ exécuter tout autre mandat.

Il faut se référer au rapport du Comité d'implantation de l'INESSS, au rapport du Groupe de travail Castonguay, de même qu'au rapport Clair publié en 2001 pour saisir le véritable sens de la mission du futur institut. Ces documents nous indiquent en effet que la véritable mission qui est prévue pour l'INESSS consiste à revoir le panier des services assurés. Or, les débats intervenus jusqu'à maintenant à la Commission de la santé et des services sociaux sur le panier des services assurés sont à l'effet que la révision du panier des services assurés ne serait pas prise en compte par le projet de loi (Michel Venne, Claude Castonguay), qu'elle pourrait figurer dans le paragraphe « tout autre mandat » (ministre de la Santé et des Services sociaux), ou qu'elle pourrait également être abordée par l'entremise des guides de pratique (Collège des médecins). Quoi qu'il en soit, il est clair que la révision du panier des services assurés constitue un enjeu majeur associé au projet de loi 67.

L'analyse que fait la FIQ du projet de loi 67 l'amène à croire que le principal enjeu rattaché à la création de cet institut porte sur la mission qui pourrait lui être confiée quant à la redéfinition du panier des services assurés et aux conséquences que cela entraînerait. Cette analyse est en effet d'autant plus inquiétante que le rapport Clair définissait les services assurés par une couverture publique comme étant les « services essentiels », sans jamais définir cette expression. Or, une des études financées par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé du Canada (FCRSS) parle du modèle des « cercles concentriques » (« core services »)². Selon ce modèle, le premier cercle regrouperait les services financés publiquement, le second rassemblerait des services mixtes (public/privé) et le dernier serait livré au marché des assurances privées complémentaires; ce serait des services entièrement privés. Les services figurant dans chacun des cercles resteraient à déterminer. L'INESSS est-elle l'organisme destiné à assumer ce rôle pour le Québec?

Le rapport Clair prend bien soin de ne jamais faire de liens entre la définition du panier des services assurés, la désassurance de services et l'assurance privée complémentaire, alors que l'une ne va pas sans les autres.

La démarche retenue par le Groupe de travail Castonguay procède autrement. En effet, le Groupe de travail a recommandé dans son rapport « de procéder à une révision systématique et structurée de la couverture publique sur une base continue, en se dotant à cette fin d'un mécanisme permanent, crédible et légitime. » Pour ce faire et afin de définir les contours de la couverture du panier des services assurés par le régime public, le Groupe de travail propose une démarche à deux niveaux :

² Collen M. Flood, Mark Bernard Stabile et Carolyn Hughes Tuohy, *Définition du « panier » des soins de santé subventionnés par l'État*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Ottawa, 2008, résumé, v p., [En ligne] : http://www.chsrf.ca/final_research/ogc/pdf/Flood_F.pdf (page consultée le 13 janvier 2010).

d'abord, selon le rapport, il s'agirait de distinguer les risques inclus versus les risques exclus de la couverture publique. Dans un deuxième temps, le Groupe de travail propose de moduler les modalités de gestion des risques assurés par le régime public par des protocoles et des guides de pratique.

Quant au rapport du Comité d'implantation, après avoir élevé la liberté de choix au rang de principe devant être respecté par le gouvernement, il énonce trois façons utilisées pour définir le panier des services assurés : les recommandations concernant l'introduction d'une technologie ou d'un médicament, l'élaboration de guides cliniques et la réévaluation des décisions de couverture. Puis, le rapport verse dans l'opérationnalisation de la définition du panier de services en proposant de se doter de critères explicites et d'un processus de décision transparent.

La révision du panier des services assurés ne peut être analysée que dans l'abstrait. Elle a des conséquences concrètes qui ne sont jamais abordées ni dans le rapport Clair, ni dans les deux rapports Castonguay. En fait, si un service n'est pas assuré dans le secteur public, il est désassuré ou non assuré. Il est donc susceptible d'être pris en charge par l'assurance privée complémentaire. Ce que d'aucuns appellent également la « prévoyance personnelle ».

Pourtant, il est généralement reconnu qu'un système public à payeur unique présente de nombreux avantages financiers. Au premier chef, les frais administratifs y sont nettement plus bas. Les comparaisons de dépenses en coûts administratifs entre le Canada et les États-Unis indiquent généralement des dépenses variant du simple au double en frais d'administration. Trois facteurs expliquent ces écarts : les frais de marketing, les frais liés à la perception des primes et les coûts de vérification et de paiement des factures. Quel avantage y a-t-il donc à désassurer des services du point de vue de l'utilisateur et même des finances publiques?

Il est bien difficile de croire qu'une révision du panier des services assurés pourrait se traduire par un élargissement des services assurés publiquement alors que depuis plus de 30 ans le panier des services assurés n'a cessé de décroître. Le virage ambulatoire du milieu des années 1990 a d'ailleurs été un moment fort de la désassurance de services. Ainsi, depuis 1982, plusieurs services ont été désassurés parmi lesquels se trouvent :

- ◆ Physiothérapie;
- ◆ Soins dentaires aux enfants de 10 à 16 ans;
- ◆ Soins optométriques aux adultes de 18 à 64 ans;
- ◆ Convalescence à domicile;
- ◆ Médicaments pour les personnes assistées sociales et personnes âgées de 65 ans et plus;
- ◆ Certains examens ophtalmologiques;
- ◆ Examens diagnostiques hors établissements.

On se souviendra que la désassurance de la convalescence au milieu des années 1990 avait entraîné des problèmes aigus d'accès aux médicaments, ce qui avait mené à la mise sur pied du RGAM et à des économies de 200 millions de dollars pour le gouvernement de l'époque.

À ces différentes désassurances de services se sont ajoutées en 2001 les propositions de la Commission Clair de passer à la notion de services essentiels, notion qu'il n'a pas cru bon définir. D'autres auteurs soutiennent qu'il faut désassurer des services pour en introduire de nouveau comme les soins à domicile postopératoires, les soins palliatifs à domicile et, pour le reste du Canada, les médicaments. Comment aujourd'hui la Fédération pourrait-elle souscrire à l'idée que de nouveaux services pourraient être introduits dans le panier des services publics alors que l'un des plus fervents promoteurs de l'INESSS, monsieur Claude Castonguay, a soutenu devant le Comité sénatorial qu'il fallait écarter le droit à la santé et examiner plutôt la liberté de choix pour introduire des mécanismes de marché et de concurrence³ dans le système de santé?

³ Claude Castonguay, Délibérations du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, 37^e Législature, 1^{re} session, 31 octobre 2001, Fascicule 39 – Témoignages, [En ligne] :

Globalement, il est permis d'affirmer que l'orientation retenue dans le projet de loi 67 visant à créer l'INESSS se traduit par une privatisation active du financement du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. D'ailleurs, dans un document produit à la demande du Groupe de travail Castonguay, l'auteur estimait que :

« La détermination des services de santé couverts par un régime d'assurance-maladie (« panier de services ») est un élément fondamental d'une politique de financement. »⁴

En somme, sous couvert de mieux évaluer la qualité des services, ce qui représente en soi un objectif louable, et sans jamais remettre en question la pertinence des services effectivement livrés aux patients, c'est finalement une toute nouvelle structure de financement du système de santé et de services sociaux du Québec qui en résulterait. La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec – FIQ ne peut que s'inscrire en faux avec cette orientation de désassurance et de financement privé des services de santé et des services sociaux.

http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/commbus/senate/Com-f/soci-f/39cv-f.htm?Language=F&Parl=37&Ses=1&comm_id=47 (page consultée le 13 janvier 2010).

⁴ Léonard Aucoin, *Le choix des priorités du « panier de services », la pertinence/efficacité/efficience des soins : des enjeux de financement*, Rapport présenté au Groupe de travail sur le financement du système de santé, 2007, [En ligne] : http://www.financementsante.gouv.qc.ca/fr/etudes/pdf/Rapport%20_Aucoin.pdf (page consultée le 13 janvier 2010).

L'ASSURANCE PRIVÉE COMPLÉMENTAIRE : CONSÉQUENCE DE LA DÉASSURANCE DE SERVICES

La redéfinition du panier des services assurés n'est pas sans conséquence, bien que ses promoteurs prennent bien soin de les passer sous silence. Claude Castonguay a lui-même très bien résumé les conséquences des désassurances de services dans un article paru à la veille de la consultation sur le livre blanc *Garantir l'accès* en 2006 :

« Si les employeurs sont d'humeur d'augmenter les rémunérations de leurs employés qu'ils accordent plutôt des hausses de salaire déductibles par eux comme coût de production, mais taxables, entre les mains des employés. Ces derniers décideront alors de souscrire ou non à une assurance privée, la question du traitement fiscal spécial, s'il en est, de telles contributions, devenant une question distincte. »⁵

Dans un tel contexte, la mise en place de l'INESSS s'inscrit également dans le débat public sur la tarification lancée lors de la présentation du budget du gouvernement du Québec pour l'année financière 2009-2010, et qui fait l'objet de la Rencontre économique 2010 des 20 et 21 janvier 2010 où une centaine d'organisations, triées sur le volet, a été conviée⁶. La création de l'institut s'inscrit dans le débat sur la tarification dans la mesure où une part croissante du financement des soins de santé et des services sociaux serait privatisé et reposerait sur les épaules des citoyen·nes « prévoyant·e·s ».

⁵ Claude Forget et Claude Castonguay, « Agir rapidement pour baliser l'avenir ou attendre un hypothétique consensus? », *Le Soleil*, 11 février 2006, p. A-27.

⁶ Robert Dutrisac, « Le PLQ tient un forum intime sur l'économie du Québec », *Le Devoir*, 9 janvier 2010, [En ligne] : <http://www.ledevoir.com/politique/quebec/280788/le-plq-tient-un-forum-intime-sur-l-economie-du-quebec> (page consultée le 16 janvier 2010); Gouvernement du Québec, « Rencontre économique 2010 : positionner le Québec pour la relance – Les partenaires économiques du gouvernement conviés à une rencontre sur l'avenir du Québec », communiqué de presse, 18 janvier 2010, [En ligne] : <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Janvier2010/18/c9671.html> (page consultée le 18 janvier 2010).

Par ailleurs, une telle approche doit être mise en perspective avec le Régime général d'assurance médicaments (RGAM) mis sur pied en 1996. En effet, pendant la période allant de 1987 à 1996, les compagnies d'assurance ont vu leur croissance moyenne augmenter de 88,2 %, tandis que leur bénéfice net moyen pour la même période se situait à 187,4 %, si bien qu'en 1996, le secteur de l'assurance représentait environ 4,6 % du PIB au Canada. Dès 2002, l'industrie de l'assurance s'est dite prête à prendre la relève du secteur public, à prendre le relais du gouvernement. C'était notamment le cas de l'Association des compagnies d'assurance de personnes (ACCAP). Elle agrandirait ainsi d'une manière plus qu'appréciable son marché. D'ailleurs, la mise en place du RGAM en 1996, sous la gouverne de Claude Castonguay encore une fois, qui comptait 34 000 régimes privés d'assurance collective en plus de la partie publique, « *a représenté de bien meilleures possibilités commerciales qu'une ouverture au privé [...] Sur les 1,2 milliards de dollars de primes perçues annuellement par les assureurs à travers le Québec, près des trois quarts sont liés à l'assurance médicaments* »⁷, selon les représentants de l'ACCAP.

À propos du financement de ce régime (RGAM), Claude Castonguay a déclaré devant le Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie en 2001 que :

*« Nous nous retrouvons donc avec deux systèmes qui fonctionnent en parallèle : le premier, public, financé par les cotisations versées par des contribuables, au moyen de leur impôt sur le revenu; et le deuxième, composé d'une série de programmes privés normalement cofinancés par les employeurs et les employés »*⁸.

⁷ LÉVESQUE, Kathleen, « Santé : les assureurs sont prêts à prendre le relais de Québec », *Le Devoir*, 1^{er} novembre 2002, p. A-1.

⁸ Claude Castonguay, Délibérations du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, op. cit.

Le jugement Chaoulli de 2005, qui a déclaré inconstitutionnels deux articles de la législation québécoise interdisant le recours à l'assurance privée duplicative, a été suivi de l'autorisation, par le gouvernement du Québec, de recourir à l'assurance privée duplicative pour la triade hanche-genou-cataracte (Loi 33). Cette autorisation n'a toutefois pas représenté une occasion d'affaires aussi florissante que ce qui aurait pu être espéré par les compagnies d'assurance. Certaines ont affirmé ne pas avoir l'intention d'émettre de contrat couvrant les trois chirurgies visées. Elles ont rappelé qu'au Québec, l'assurance santé privée est surtout proposée dans le cadre des régimes collectifs de travail. Les produits individuels sont relativement dispendieux et les assurés plutôt rares⁹.

D'ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux indiquait dans le Livre blanc sur la garantie d'accès paru en 2006 que :

« L'ouverture à l'assurance privée permettrait aux personnes qui en ont les moyens et aux travailleurs bénéficiant d'un régime collectif d'obtenir plus rapidement l'accès aux services de santé désirés. [...] le nombre de personnes intéressées à souscrire une assurance privée pourrait être limité. Selon les statistiques fiscales de 2002, un peu plus de 85 % des déclarations des revenus sont produites par des contribuables ayant un revenu inférieur à 50 000 \$. Les contribuables ayant un revenu inférieur à 20 000 \$ produisent quant à eux un peu plus de 48 % des déclarations. »¹⁰

⁹ Brigitte St-Pierre, « Après l'adoption du projet de loi 33 – Peu d'intérêt pour assurer les chirurgies de la hanche, du genou et de la cataracte, *Le Devoir*, 12 novembre 2008, [En ligne] : <http://www.ledevoir.com/economie/finances-personnelles/215534/apres-l-adoption-du-projet-de-loi-33-peu-d-interet-pour-assurer-les-chirurgies-de-la-hanche-du-genou-et-de-la-cataracte> (page consultée le 14 janvier 2010).

¹⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficacité et de qualité. Document de consultation*, s.l., Le Ministère, 2006, p. 44, [En ligne] : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-721-01.pdf> (page consultée le 13 janvier 2010).

C'est donc dire que près de la moitié des contribuables québécois a des revenus inférieurs à 20 000 dollars par année. Dans ce contexte, qui donc aura les revenus nécessaires pour devenir les « personnes prévoyantes » dont parlaient le Rapport Castonguay et Michel Venne, l'un de ses signataires, d'autant plus qu'à l'heure actuelle, bon nombre de personnes assurées par le biais des régimes collectifs ne souscrivent même pas à une assurance pour les soins dentaires?

En somme, le projet de loi 67 propose une façon d'accroître la part du financement privé qui, en 2005, dépassait le seuil des 28 % des dépenses totales au Canada. Déjà en 2004, le Canada figurait en tête de peloton des pays de l'OCDE pour les dépenses privées.¹¹ De plus, l'Australie nous donne l'exemple des travers de l'introduction de l'assurance privée. En effet, l'Australie a vu croître les problèmes de qualité des soins; ces problèmes ont été confirmés par des études sur le cancer de la prostate, le cancer du poumon et les accouchements. L'utilisation excessive des ressources privées et la diminution de la qualité des soins dans les hôpitaux privés américains ont également été mises en cause¹², confirmant ainsi des données moins récentes sur le même sujet, rapportées par la FIIQ dans un document soumis à la Commission Romanow en 2001.

¹¹ François Béland, Amélie Quesnel-Vallée, André-Pierre Contandriopoulos et Caroline Cambourieu, « Les assurances privées en santé : l'exception canadienne », dans *Le privé dans la santé. Les discours et les faits*, sous la direction de François Béland, André-Pierre Contandriopoulos, Amélie Quesnel-Vallée et Lionel Robert, s.l., Les Presses de l'Université de Montréal, 2008, p. 35 et 41.

¹² François Béland et Caroline Cambourieu, « L'assurance privée : les autres le font, pourquoi pas nous? », dans *ibid.*, p. 320-322.

LA PERFORMANCE SOUS HAUTE SURVEILLANCE

Le projet de loi 67 dispose que l'une des missions de l'INESSS consiste à déterminer, dans ses recommandations et guides de pratique, les critères à utiliser pour évaluer la performance des services et, le cas échéant, les modalités de mise en œuvre et de suivi de ceux-ci.

Or, l'évaluation de la performance du réseau de la santé et des services sociaux constitue déjà un des mandats confiés au Commissaire à la santé et au bien-être qui vient à peine d'entrer en fonction. En effet, la mise en place du Commissaire faisait suite à l'abolition du Conseil de la santé et du bien-être et du Conseil médical du Québec en 2005. Dans cette suite de fusions successives des organismes-conseils, il apparaît donc que le gouvernement du Québec semble chercher sa voie.

En vertu de sa loi constitutive, le Commissaire à la santé et au bien-être a pour responsabilité d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux. Pour ce faire, il a notamment pour fonction d'informer le ministre et la population de la performance globale du système de santé et de services sociaux. Il doit également, dans le cadre de ses fonctions, consulter le Forum de consultation.

Pour la FIQ, la mission dévolue à l'INESSS constitue un empiètement et une duplication du rôle confié au Commissaire à la santé et au bien-être. Ainsi, bien que le Commissaire soit chargé d'évaluer la performance, c'est le futur institut qui définirait les critères d'évaluation de la performance. De plus, la volonté exprimée dans le rapport du Comité d'implantation à l'effet que l'institut puisse utiliser le Forum de consultation du Commissaire pour valider ses recommandations ne constitue ni plus ni moins qu'une mise en tutelle du Commissaire qui devrait organiser des consultations au bénéfice et selon l'agenda de l'institut.

Par ailleurs, selon Lamarche et al., les recherches démontrent que « les pays les plus performants sont ceux où le financement, la prestation de services et la gouvernance sont assurés par le secteur public. »¹³ Le gouvernement libéral semble donc aller à contre-courant en ces matières. De plus, il faut bien constater qu'aucune préoccupation n'est exprimée en regard de la pertinence des soins, considérée comme une alternative à la privatisation. Selon Marie-Pascale Pomey et al.¹⁴, il y a plusieurs dimensions à la pertinence, dont l'efficacité (avantages supérieurs aux conséquences négatives; études épidémiologiques et pharmacologiques) et l'efficience (modalités les plus efficaces possible; moindre coût et maximum d'efficacité). La non-pertinence peut se traduire par une surutilisation ou une sous-utilisation des ressources disponibles. Qu'il suffise de mentionner la chirurgie de la cataracte. Cet exemple est d'autant plus significatif qu'en 2006 le gouvernement du Québec a consenti une garantie d'accès et qu'il a autorisé l'assurance privée duplicative et la prestation privée des services dans les centres médicaux spécialisés (CMS). Or, la littérature démontre d'une part qu'environ le quart des patients opérés avaient une moins bonne vue après l'intervention qu'*avant* celle-ci. D'autre part, environ le tiers des patients avaient une vue presque parfaite avant l'opération¹⁵. Finalement, malgré l'évidence de l'importance de prendre en considération la pertinence des soins, de l'avis des chercheurs, la proposition du Groupe de travail sur le financement du système de santé ne prenait pas en considération la pertinence des soins¹⁶. Qu'en est-il du projet de loi 67, largement basé sur le rapport du Groupe de travail?

¹³ Adriana Trigub-Clover et Paul A. Lamarche, « La coexistence des secteurs privé et public et la performance des systèmes de soins de santé », dans *ibid.*, p. 221.

¹⁴ Marie-Pascale Pomey, Damien Contandriopoulos et Régis Blais, « Améliorer la pertinence des soins au Québec : une alternative à la privatisation? », dans *ibid.*, p. 389.

¹⁵ Marie-Pascale Pomey, Damien Contandriopoulos et Régis Blais, « Améliorer la pertinence des soins au Québec : une alternative à la privatisation? », dans *ibid.*, p. 390.

¹⁶ *Ibid.*, p. 399.

LA TRANSMISSION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SANS CONSENTEMENT

Le projet de loi 67 prévoit à l'article 12 qu'un organisme public doit fournir à l'institut les renseignements non personnels qu'il demande. En outre, l'institut peut également requérir d'un organisme public les renseignements personnels nécessaires à l'exercice de ses fonctions d'étude ou d'évaluation pour établir des trajectoires de soins et de services, étudier l'évolution de certaines maladies et problèmes de santé ou de services sociaux et en déterminer l'ampleur, connaître le niveau d'utilisation des services, des technologies, des modes d'intervention et des médicaments ou évaluer les impacts sur les différentes ressources impliquées. De plus, l'article 13 autorise l'INESSS à faire des recommandations au ministre ou au gouvernement pour la création de registres d'informations, notamment pour lui permettre de suivre l'utilisation et l'évolution des diverses technologies et interventions médicales et sociales, de même que les médicaments.

Sont donc visés par cet article, à titre d'organismes publics : le ministère de la Santé et des Services sociaux, les agences régionales de la santé et des services sociaux, les établissements publics et privés régis par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la Corporation d'hébergement du Québec et la Régie de l'assurance maladie du Québec, notamment.

De toute évidence, l'article 12 du projet de loi 67 fauche très large. Mais surtout, cet article de même que l'article 13 doivent être mis en contexte avec d'autres dispositions législatives relatives à la circulation de l'information maintenant autorisée. En effet, l'Assemblée nationale a sanctionné en novembre 2009, le projet de loi 24¹⁷. Ce dernier autorise (article 3) la transmission de données de la RAMQ vers le ministère de la Santé et des Services sociaux. Or, selon les commentaires du ministre, cette modification « a pour but de permettre à la Régie de l'assurance maladie de transmettre au ministre des renseignements personnels aux fins d'appréciation et d'évaluation des résultats de santé. » Or, la RAMQ représente l'organisme qui détient le plus d'informations sur les citoyen-ne-s.¹⁸ Ce qui n'est pas anodin.

Précédemment, en février 2009, le gouvernement du Québec avait publié un règlement obligeant les établissements à transmettre au ministre de la Santé et des Services sociaux des renseignements personnels sur l'utilisation des services par les usagers admis et inscrits dans les établissements¹⁹. Le règlement contient sept pages de renseignements personnels devant être transmis au ministre par les établissements publics et privés.

¹⁷ Loi modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé, L.Q. 2009, c. 45, (projet de loi 24).

¹⁸ Assemblée nationale, Commission permanente de la santé et des services sociaux, Étude détaillée du projet de loi no 24 – Loi modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé (3), Journal des débats, vol. 41, no 15, 5 novembre 2009, [En ligne] : http://www.assnat.qc.ca/fra/39Legislature1/DEBATS/journal/csss/091105.htm#_Toc250623150 (page consultée le 15 janvier 2010).

¹⁹ *Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux* (2009) 141 G.O. II, 346 (Décret 103-2009).

La production et la transmission de ces données nominatives sont rendues possibles par la mise en place de 30 systèmes d'information clientèle en opération dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. À ces systèmes, il faut encore ajouter le développement en cours de nombreuses banques de données visant à mettre en opération le Dossier de santé du Québec (DSQ). Bien que l'utilisateur puisse en principe refuser de consentir à la conservation de ses renseignements personnels et de ses renseignements de santé dans le cadre d'un DSQ, la constitution de certaines banques de données se fera sans égard au refus. Ainsi en est-il de la conservation des examens et des analyses de laboratoire et biologie médicale, des médicaments et des résultats des examens d'imagerie médicale²⁰. Ces renseignements personnels seront conservés par divers organismes selon les règles établies dans le cadre du DSQ : l'Agence régionale de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de Montréal ou de Lanaudière, la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Corporation d'hébergement du Québec ou un établissement ou l'Institut national de santé publique²¹.

²⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Document d'information concernant la mise en œuvre de la deuxième phase du projet expérimental du Dossier de santé du Québec*, s.l., Le Ministère, juillet 2009, en vigueur le 1^{er} juillet 2009, p. 7-8, [En ligne] : <http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/download.php?f=e50193354ecbc72118443a7c4645b742> (page consultée le 16 janvier 2010).

²¹ *Id.*; Vérificateur général du Québec, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2009-2010, Tome I, chapitre 6 : Vigie relative au projet Dossier de santé du Québec*, s.l., Le Vérificateur, 2010, p. 6-8, [En ligne] : <http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/publications/rapport-annuel/2009-2010-T1/Rapport2009-2010-T1-Chap06.pdf> (page consultée le 16 janvier 2010).

De plus, le ministère de la Santé et des Services sociaux dispose actuellement d'une quarantaine de banques de données dont plus du tiers contient des données nominatives. Le Règlement de 2009 et la Loi 24 permettront d'en développer de nouvelles. Par ailleurs, un contrat de 900 millions de dollars a été accordé à TELUS en 2009 pour la transmission d'informations. Cette entreprise sera chargée d'héberger l'ensemble des données gouvernementales²².

Le gouvernement du Québec a donc autorisé depuis un an la construction d'un véritable pipeline servant à acheminer les informations nominatives des usagers-ères des services de santé et des services sociaux de toutes les composantes publiques et privées du réseau, y compris la RAMQ, vers le ministère de la Santé et des Services sociaux afin de les y centraliser. Le projet de loi 67 qui est soumis à la consultation autoriserait la création d'une canalisation du MSSS vers l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, qui plus est, un organisme hors du périmètre de la fonction publique. D'une manière évidente, la FIQ ne peut aucunement souscrire à un tel projet.

La protection de la confidentialité des informations personnelles de santé des Québécois et des Québécoises ne cesse de s'effriter. Ainsi, les informations personnelles en santé protégées par la Loi sur la santé et les services sociaux lorsqu'elles sont détenues par les établissements de santé ne sont plus protégées que par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics lorsqu'elles sont acheminées dans le périmètre du gouvernement du Québec, puis elles tombent sous la protection des renseignements personnels dans le secteur privé lorsqu'elles en sortent.

²² Voir Ligue des droits et libertés du Québec, « Vie privée et renseignements personnels », numéro spécial, *Bulletin* automne 2009, 46 p.

La FIQ en a pour preuve l'appel d'offres du CSSS-Laval portant sur les chirurgies de la cataracte²³.

Dans un autre ordre d'idées, comme ces banques de données serviraient vraisemblablement à mesurer la performance du système de santé et à développer des indicateurs de qualité, d'efficience et de satisfaction des patients, la FIQ appréhende déjà qu'elles puissent servir à d'autres fins, comme la désassurance de services ou l'exploration de données (data mining). Ainsi, en Grande-Bretagne, différents fichiers de données ont été utilisés pour effectuer des :

« croisements systématiques de données pour les compagnies d'assurance, les banques, la police et sans doute le National Health Service [...]. L'enthousiasme du New Labour pour les nouvelles technologies a rendu accessibles de nombreuses données très privées. Dans le contexte des lois antiterroristes, un ensemble d'atteintes à la vie privée a été légalisé, sans qu'il soit besoin de demander d'autorisations. »²⁴

²³ CSSS-Laval, Chirurgies d'un jour « Cataractes », Avis d'appel d'offres, Avis no CSSSL-1241-2009, no référence : 290443, publié le 23 avril 2009.

²⁴ Florence Faucher-King et Patrick Galès, *Tony Blair 1997-2007. Le bilan des réformes*, Paris, Presses de Sciences politiques, 2007, (Coll. Nouveaux Débats), p. 167.

LA GOUVERNANCE ET LA DÉMOCRATIE

Comme il a été évoqué plus haut, l'INESSS constituerait une entité fort différente des organismes dont il serait issu, particulièrement en regard de sa structure et de sa mission. En effet, le projet de loi prévoit que cet organisme, bien que financé par des fonds publics, serait un mandataire de l'État, exclu du périmètre de la fonction publique québécoise, et ce, en dépit du fait que les organismes dont il prétend être issu y soient rattachés. La FIQ considère que si la fusion devait avoir lieu – elle est loin d'être convaincue de cette nécessité – le futur organisme devrait être rattaché à la fonction publique, ce qui en constitue la meilleure garantie d'indépendance.

Dans le contexte politique qui prévaut actuellement, la FIQ ne saurait passer sous silence l'autonomie d'un organisme financé à partir des fonds publics et l'épineuse question des conflits d'intérêts qui peuvent y être associés.

Il apparaît assez curieux de constater à l'article 19 du projet de loi 67 qu'une situation « ponctuelle » de conflit d'intérêts puisse être considérée comme tolérable, surtout pour un organisme qui souhaite établir sa crédibilité. Comment, un gouvernement qui légitime les conflits d'intérêts à même la législation, pourrait-il vouloir la tenue d'une enquête publique sur l'industrie de la construction?

Par ailleurs, la définition d'indépendance qui est retenue pour les membres du conseil d'administration à l'article 16 disqualifie toute personne en provenance de la fonction publique dans son ensemble, alors que les individus pratiquant dans le secteur privé auraient toute la latitude requise pour se qualifier et devenir membres du conseil d'administration.

Enfin, il apparaît incongru que la composition des comités permanents et de la Table de concertation pour les secteurs de la santé et des services sociaux ne soit prévue que par règlement de l'institut et que le législateur n'y pourvoie pas d'emblée. La Table de concertation du médicament comprend actuellement 15 membres, dont quatre représentants de l'industrie directement concernée, soit l'industrie du médicament. Il y a largement matière à conflits d'intérêts dans de tels lieux. Selon la FIQ, le fait que le projet de loi ne prévoit pas quels organismes composeront la Table de concertation et les comités constitue l'une des faiblesses fondamentales du projet de loi 67.

Conclusion

Comme le démontre l'analyse qui précède, le projet de loi 67 soumis à la consultation soulève des enjeux importants pour l'ensemble de la population qui bénéficie du système de santé et de services sociaux. Les enjeux concernent à la fois l'avenir du système public de santé, les usagers-ères, de même que l'ensemble de la population qui est assurée par l'entremise du régime public de santé et de services sociaux. Sans les énoncer clairement, les enjeux sous-jacents ont trait à la révision du panier des services assurés et à l'élargissement de l'assurance privée complémentaire, notamment. Il soulève également des enjeux relatifs à la circulation des renseignements personnels sans consentement des usager-ères du réseau. Et c'est sans compter les problèmes rattachés à la gouvernance de cet organisme que le gouvernement voudrait créer.

Il apparaît donc que le projet de loi 67 présenté par le gouvernement Charest constitue une nouvelle pièce de son plan de réingénierie de la santé entrepris en 2003, plan qui se déploie à long terme. Bien que le gouvernement libéral tente de minimiser l'importance du projet de loi 67 en le présentant comme une simple fusion d'organismes déjà existants, l'institut aurait en réalité un rôle différent et il constitue au contraire une pièce essentielle de la réingénierie. Le gouvernement libéral ne doit pas duper la population québécoise à cet égard.

Aux questions posées en introduction, à savoir si l'INESSS peut contribuer à l'amélioration des services à la population, il ne semble pas que le projet de loi permette de répondre par l'affirmative. En effet, par la révision du panier des services assurés, par l'introduction de l'assurance privée complémentaire, par la privatisation active du réseau de la santé et des services sociaux et par le monitoring de l'utilisation des services de santé notamment, le gouvernement du Québec ne vise pas l'amélioration des services de santé destinés à la population. Ses préoccupations sont davantage de nature financière au moment où s'ouvre la Rencontre économique 2010.

Pour toutes ces raisons, la FIQ ne peut souscrire au projet de loi présentement à l'étude. Elle estime que la fusion de l'AÉTMIS et du Conseil du médicament telle que présentée ne constitue qu'une nouvelle duperie du gouvernement libéral pour masquer les véritables enjeux rattachés à cette nouvelle pièce législative. Après bientôt sept années de pouvoir et de multiples projets de loi qui ne cessent de défigurer le réseau public de la santé et des services sociaux, la FIQ réclame des états généraux sur la santé pour faire le bilan de cette réforme.