



**Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé**

---

**Du 8 au 10 février 1998**

**Rapport Final**

# **Rapport de la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé**

Texte préparé par

Marc Lee

## Préface

La Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé s'est tenue du 8 au 10 février 1998 à Edmonton (Alberta), sous le parrainage de Santé Canada et d'Alberta Health. Il s'agissait de la deuxième de trois conférences nationales parrainées par Santé Canada; les autres visaient l'assurance-médicaments et les soins à domicile, et elles portaient toutes sur l'orientation future du système de santé au Canada.

L'objet de cette conférence était de faire progresser l'élaboration d'une stratégie nationale pour l'utilisation des technologies de l'information et des communications afin de moderniser le système de santé. Les buts de la conférence étaient les suivants :

- offrir un forum pour l'examen général des questions relatives à la gestion de l'information ainsi qu'à la technologie et la santé;
- adopter des priorités nationales et identifier des plans d'action tenant compte de telles priorités;
- faciliter les communications et le transfert d'information entre les principaux intéressés (c.-à-d. les divers paliers de gouvernement, les chercheurs, les organismes privés ainsi que les consommateurs);
- transmettre les leçons apprises des autres secteurs et étudier la façon dont celles-ci peuvent s'appliquer à l'édification d'une infrastructure des technologies de l'information dans le domaine de la santé.

À l'encontre des conférences conventionnelles conçues pour l'échange d'informations par voie d'exposés, la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé était orientée vers l'action. Les délégués travaillaient en petits groupes pour concentrer leur expertise et leur expérience sur l'élaboration de recommandations afin d'établir des priorités et d'agir dans les principaux dossiers.

La conférence était une première puisqu'elle se proposait d'étudier la façon de relier la santé et les technologies de l'information et des communications. L'occasion était choisie, pour des personnes de formations différentes, de partager les leçons retenues, l'information et des idées sur le développement de l'infrastructure canadienne de la santé, et de discuter des pas à faire pour aller de l'avant.

La conférence comprenait des séances plénières pour l'ouverture et la clôture. Entre les séances, les participants se sont scindés en sous-plénières selon quatre thèmes : les questions de politiques; la gestion de l'information; la technologie et ses applications; les questions intéressant les principaux intéressés. Chaque thème se subdivisait ensuite en divers ateliers pour examiner certains aspects précis de ces dossiers et priorités. Ce

rapport comprend des citations provenant des divers ateliers thématiques pour dégager les principaux points.

Le présent rapport résume les idées et résultats de la conférence. Les recommandations provenant de la conférence figurent dans des encadrés, puis sont reprises à l'annexe C.

Des documents de base, des renseignements relatifs aux activités courantes de Santé Canada et au Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé (CCIS) sont disponibles en direct sur le site Web de Santé Canada, à l'adresse suivante : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis>. La liste des membres du Conseil consultatif (lors de la conférence) est disponible à l'annexe D.

## Résumé

### VISIONS D'UNE INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ

Les Canadiens sont extrêmement attachés à leur système de santé. Cependant, la restructuration qui se produit depuis quelques années en raison des compressions budgétaires inquiète les citoyens ordinaires, qui craignent que le régime ne sera plus là lorsqu'ils en auront besoin. Compte tenu des restrictions budgétaires, les gouvernements appuient vigoureusement une hausse de productivité des ressources actuelles, y compris une meilleure utilisation de l'énorme quantité de données et d'informations recueillies quotidiennement par le système.

De nombreux participants font observer que le réseautage des sources d'information peut améliorer l'efficacité et l'efficience du système de santé. Les visions de l'aménagement d'une infrastructure nationale de l'information sur la santé soulignent les possibilités et les occasions de faire appel au pouvoir multiplicateur des progrès réalisés au chapitre des technologies de l'information et des communications (TIC) afin d'améliorer les perspectives de santé pour l'ensemble de la population canadienne. Le ministre de la Santé, Allan Rock, fait remarquer que, dans l'actuel système, nous avons soif de connaissances, tout en nous noyant dans une mer d'information.

Les Canadiens ne sont pas les derniers venus en ce qui touche l'application de la technologie au domaine de la santé. En effet, ils sont des pionniers ayant une longue expérience de l'innovation et de l'expérimentation pour relever les défis que pose la géographie canadienne à l'égard de la pratique médicale. Depuis plus de quatre décennies, une foule d'essais et de projets ont fait appel à des techniques progressivement plus sophistiquées pour la prestation des services de santé.

Les progrès technologiques ont permis aux Canadiens d'utiliser ces expériences pionnières pour aller plus loin. Les systèmes de télésanté ont démontré la capacité d'améliorer l'accès aux services de santé fournis aux populations vivant en régions rurales ou éloignées. Ces systèmes permettent aux médecins locaux de procéder à des vidéoconsultations auprès de spécialistes installés dans l'agglomération la plus rapprochée et de partager des images vidéos et médicales. De leur côté, les patients réalisent des économies de temps et d'argent (y compris tout manque à gagner) que l'on doit inévitablement prévoir lorsqu'on se rend en ville. De plus, les médecins locaux ont plus facilement accès aux cours de formation médicale permanente.

Semblablement, d'autres applications techniques offrent une possibilité réelle d'améliorer la santé de la population canadienne. Ainsi, en situations d'urgence, les ambulanciers peuvent communiquer et transmettre de l'information aux hôpitaux, et les patients se trouvant en région éloignée peuvent être triés avant d'être transportés en milieu urbain pour recevoir un traitement. Les laboratoires cliniques se sont constitués en réseaux pour réduire la période d'attente avant la réception des résultats de tests. Les hôpitaux et sites de soins à domicile utilisent des systèmes technologiques pour coordonner la logistique et contrôler l'état des patients à distance.

Chacun des exemples précédents porte sur l'application de techniques déjà mûres à de nouvelles situations, tout en créant de nouvelles façons de procéder. Ces utilisations novatrices des technologies modernes de l'information et des communications font ressortir les possibilités d'avenir : de puissants instruments permettant aux spécialistes et non-spécialistes d'accomplir ce qui était précédemment impossible.

## **POSSIBILITÉS D'UNE VASTE INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ**

Il se peut que la meilleure façon d'apporter une amélioration à long terme de la santé de la population canadienne consiste à lui fournir l'information requise pour qu'elle puisse veiller à sa propre santé. Les consommateurs réclament des sources d'information meilleures et plus nombreuses en matière de santé. La popularité des sites World Wide Web offrant des renseignements au sujet des maladies et traitements possibles reflète cette demande. De plus, les sites qui font la promotion de modes de vie sains, soit par le conditionnement physique, l'alimentation ou la méditation, laissent entrevoir d'énormes possibilités pour améliorer la santé publique à long terme. Bien plus qu'une simple source d'information, l'Internet joue également un rôle important en matière de communication puisqu'il permet la présence de groupes d'appui en direct et la promotion de la défense de leurs droits par les consommateurs, qui étaient précédemment gênés par la distance.

Quant aux Autochtones du Canada, des problèmes fondamentaux rattachés à la santé perdurent qui transcendent les technologies de l'information et des communications. Des inégalités fondamentales demeurent, et l'on doit les aborder dans des discussions ultérieures, et non pas les reléguer aux oubliettes. Les communautés autochtones veulent contrôler l'aménagement de leur propre infostructure de la santé pour s'assurer que celle-ci satisfasse adéquatement leurs besoins et appuie leurs intérêts.

Les participants sont d'avis qu'une infostructure de la santé pourrait être un instrument extrêmement utile pour améliorer la santé des communautés autochtones, par exemple en fournissant des informations pouvant les aider à devenir des utilisateurs mieux renseignés du régime de soins de santé dans son entier. Parmi les autres avantages perçus, notons de meilleurs soins, une meilleure prise de décisions en milieu clinique ainsi qu'un accès

amélioré dans les régions éloignées grâce à la télésanté. Une infostructure de la santé pourrait aussi être un moyen de diffuser les connaissances traditionnelles en fonction d'un modèle plus holistique de la santé, ce qui est une autre raison expliquant l'importance d'un contrôle et d'une propriété locaux.

Les professionnels des soins de santé, qui sont déjà les travailleurs du système de santé utilisant la plus grande quantité d'information, ont beaucoup à gagner des nouveaux instruments d'appui à l'information. Les omnipraticiens et les infirmières font face chaque jour à un vaste éventail de problèmes cliniques affectant des patients de tous âges, groupes socioéconomiques et races. Les applications dont l'efficacité est démontrée fournissent commodément aux professionnels de la santé une information nécessaire, appropriée et opportune et peuvent aider ceux-ci à obtenir de meilleurs résultats.

L'amélioration des sources d'information est également importante pour les administrateurs et les décideurs. Dans le cadre des récentes compressions budgétaires, beaucoup d'administrateurs ont dû prendre des décisions quant à la façon de répartir à nouveau leurs ressources sans vraiment bien savoir comment ces transferts entre programmes affecteraient la santé ou les services communautaires. Divers types d'indicateurs de rendement pourraient être utiles en de tels cas et déboucher sur des stratégies de réduction des coûts permettant une répartition plus efficace des ressources. Semblablement, les chercheurs canadiens ont besoin d'un meilleur accès aux données brutes pouvant être ensuite transformées en nouvelles connaissances.

Les améliorations apportées au système de santé dont bénéficient les professionnels, administrateurs et chercheurs profitent en fin de compte à l'ensemble de la population canadienne. Une meilleure gestion de l'information est vitale pour atténuer les préoccupations des Canadiens au sujet de leur système de santé, par exemple au sujet de l'allongement des listes d'attente. Cela signifie qu'il faut transmettre l'information voulue aux personnes qui en ont besoin, de façon opportune, précise, et dans un format facilement compréhensible.

Le Canada est bien placé pour profiter de l'intégration des techniques de l'information et des communications dans le domaine de la santé. Notre pays est déjà un chef de file dans ces deux domaines. Au Canada, le secteur des TIC est une industrie de 65 milliards de dollars par an qui emploie plus de 400 000 personnes. De plus, les Canadiens sont de grands utilisateurs des nouvelles techniques de communication, alors que les taux de pénétration de la téléphonie, de la câblodiffusion, de l'informatique et de l'Internet comptent parmi les plus élevés au monde.

Pour le Canada, le défi consiste à assurer la convergence d'un des meilleurs systèmes de santé au monde et d'une infrastructure qui reste à la fine pointe de l'innovation. Si nous

réussissons, un avantage économique en découlera : nous pourrons vendre notre expertise à d'autres intéressés partout au monde, ce qui créera des emplois pour la population canadienne.

### **RESPECT DE LA VIE PRIVÉE : LA CONFIANCE DU PUBLIC EST INDISPENSABLE**

Les participants sont d'avis que, même si les visions relatives à une infostructure de la santé présentent de grandes possibilités pour l'amélioration de la qualité des soins de santé au Canada, il faut d'abord régler certaines questions fort importantes. Il est probable que les plus vives inquiétudes portent sur la vie privée et sur la confidentialité des renseignements sur la santé personnelle.

L'information est un produit fondamental dans une économie progressivement fondée sur l'utilisation et l'application des connaissances. Les renseignements personnels en matière de santé peuvent être les plus précieux, compte tenu des vastes montants d'argent en jeu pour leur utilisation commerciale. Parallèlement, les participants reconnaissent que l'état actuel de la protection de l'information sur la santé peut être amélioré.

Bien que les délégués s'inquiètent beaucoup des éventuelles atteintes à la vie privée, ils reconnaissent également que la société a un « besoin de savoir ». La plupart des citoyens reconnaîtraient aisément le bien-fondé de l'idée suivante : l'information sur la santé peut être utilisée légitimement afin d'améliorer la qualité des soins prodigués dans le cadre du système de santé aux individus et à la société prise dans son ensemble. Cependant, un dossier fondamental est en jeu : d'une part, le droit des particuliers de contrôler les renseignements qui les concernent; d'autre part, le pouvoir de donner leur consentement avant que d'autres puissent y accéder.

Un vaste consensus se dégage parmi les participants : bien que l'information sur la santé puisse être recueillie à une fin précise, cette information ne doit pas être détournée à des fins secondaires non autorisées par des gouvernements, par des universités ou par des entreprises à la recherche de profits. Il est nécessaire de forger un consensus social dans la population canadienne pour asseoir le principe du pouvoir de contrôler les renseignements personnels.

Un consensus social doit également s'appliquer aux conditions en vertu desquelles le droit individuel à la vie privée serait supplanté par le besoin de savoir de la société. Un concept fondamental permettant de dégager ce consensus est le principe de la pratique du *consentement éclairé*. Selon ce principe, les gens peuvent décider par eux-mêmes des conditions où une telle information peut être utilisée (p. ex., en situation d'urgence ou pour la recherche).



Les préoccupations relatives à la vie privée pourraient également diminuer si l'on convenait que l'infrastructure nationale de la santé n'utiliserait que des données agrégées non identifiables. Une autre opinion est la suivante : il se peut que des données identifiables doivent être partagées, mais les personnes qui traitent cette information peuvent être tenues par serment de respecter la confidentialité. Des éclaircissements relatifs aux exigences de l'infrastructure de la santé quant à la transmission des données identifiables sont une prochaine étape nécessaire pour tous les groupes d'utilisateurs de données.

En fin de compte, une approche réussie de la protection de la vie privée exigera l'harmonisation et l'intégration de divers secteurs de compétences, en plus d'une certaine flexibilité pour répondre à des besoins particuliers. D'autres secteurs ont également leur importance pour la mise au point d'une approche efficace de la mise en commun des données, tels que les directives et protocoles, et les solutions techniques telles que l'infrastructure à clé publique (ICP) — c'est-à-dire un réseau physique et un ensemble de politiques pour la mise en commun d'informations confidentielles. Il faut surtout que le processus suivi soit ouvert et inclusif et qu'il s'adresse à toutes les parties intéressées, surtout au grand public.

## **AUTRES ÉLÉMENTS D'AMÉNAGEMENT D'UNE INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ**

Bien que les délégués donnent clairement priorité aux questions relatives à la vie privée et à la confidentialité, ils identifient un certain nombre d'autres questions. Chacune de ces questions pourrait constituer un obstacle à la réalisation des visions d'une infostructure de la santé.

### **Rôle du secteur privé**

Toute discussion sur le rôle du secteur privé va au-delà des questions de vie privée et de confidentialité. Les participants reconnaissent que le secteur privé occupe une place importante dans l'aménagement de l'infrastructure de la santé du Canada. Ils craignent toutefois que la nature de la participation du secteur privé ne mine le caractère de bien collectif du système de santé. Ils appuient l'idée d'un dialogue permanent et inclusif à ce propos ainsi que le dévoilement des rapports actuels entre le secteur public et le secteur privé. Les participants appuient l'idée d'un dialogue suivi et inclusif à ce propos ainsi que le dévoilement des rapports entre le secteur public et le secteur privé.

### **Qualité de l'information sur la santé**

La collecte de renseignements de haute qualité relativement à la santé des consommateurs peut poser certains défis. On pourrait avoir l'illusion que pour chaque problème existe une façon ultime et unique de procéder. Tel n'est pas nécessairement le cas.

Les participants sont d'avis que les consommateurs doivent, en dernière analyse, pouvoir faire leur choix. De nombreux participants proposent que le système d'information sur la santé serve à faire connaître des modèles de santé alternatifs, particulièrement dans le cas des populations autochtones. D'autres soutiennent aussi que les renseignements sur la santé doivent porter sur l'amélioration de la santé et du bien-être de la population canadienne, plutôt qu'exclusivement sur les traitements.

En raison de ces complexités, il pourrait n'être ni possible ni souhaitable de donner des directives précises et objectives aux sources d'information. Le gouvernement pourrait adopter un rôle plus approprié, soit celui d'indiquer les sources d'information crédibles et de faciliter la collaboration entre divers groupes et organismes. Cependant, on remet en question le degré auquel le gouvernement fédéral et les autres doivent accepter une responsabilité pour les conséquences de l'information obtenue en direct. Tout cela affectera la nature du contenu auquel les consommateurs auront ultimement accès.

### **Acquisition de connaissances et élaboration de mesures**

Beaucoup d'activités seront nécessaires afin de définir les mesures des résultats en matière de santé, y compris les indicateurs de qualité, afin d'appuyer les décideurs, le public et les autres intéressés à évaluer le rendement du système de santé.

Les participants notent qu'il est difficile de mesurer les résultats dans ce domaine à la fois complexe et exigeant. Premièrement, une vaste série de variables peuvent influencer toute évaluation précise. Un désaccord est probable quant à l'importance relative de telles variables, y compris le degré d'informations contextuelles et qualitatives. Deuxièmement, on doit pouvoir définir les mesures applicables à de tels résultats. Il faut définir un ensemble d'indicateurs ou de mesures. De plus, l'élaboration de « bulletins » institutionnels significatifs est une tâche véritablement complexe.

### **Défis pour l'aménagement de la télésanté**

La télésanté illustre la nécessité de concevoir à nouveau les procédures et les structures institutionnelles lorsque de nouvelles possibilités se présentent. Bien que la télésanté ait aidé à réduire les distances, le système de santé est toujours ancré dans des espaces géographiques.

La télésanté suscite un certain nombre de questions telles que la rémunération des professionnels à distance, la formulation de directives précises en matière de responsabilité et d'imputabilité ainsi que des méthodes d'accréditation des sites de télésanté, la formation et le financement.

### **Considérations relatives aux utilisateurs multiples**

Le défi relatif à la mise en oeuvre d'une infrastructure de la santé consiste à répondre aux besoins variés d'information des divers intéressés du système, y compris le grand public, les professionnels de la santé, les chercheurs, les administrateurs et les décideurs. Il y a un prérequis fort important : tous les groupes intéressés doivent définir leurs besoins et leurs priorités. Ces groupes doivent participer à la conception des applications susceptibles d'avoir des conséquences pour eux.

L'utilisation réussie de ces instruments exige également que l'on reconnaisse les réalités quotidiennes des utilisateurs. Songeons tout particulièrement aux considérations d'ordre économique, y compris aux frais reliés au matériel et à l'entretien. De plus, la mise en oeuvre de nouvelles techniques et applications doit s'accompagner d'une formation suffisante pour que les utilisateurs puissent en profiter pleinement.

## **FONDEMENT DE L'INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ : LES NORMES**

Les participants soulignent que si le Canada réussit à adopter une infrastructure de la santé qui renforce les communications et la mise en commun de l'information, cela se produira parce que des normes efficaces sur lesquelles on se sera mis d'accord auront été appliquées. Alors que des systèmes provinciaux d'information sur la santé sont déjà en voie d'élaboration et d'amélioration, il est possible de réaliser des synergies grâce à la collaboration. Les participants identifient un certain nombre de domaines prioritaires pour l'élaboration de normes à court et à moyen terme.

### **Contenu commun essentiel**

Un contenu partagé par les divers systèmes d'information provinciaux sur la santé peut déboucher sur des ensembles de données normalisées pouvant servir à la recherche et à la planification au plan national, y compris à la mise en place de lignes directrices fondées sur des données probantes. Un contenu commun pourrait appuyer les échanges périodiques d'information entre les provinces. Cela pourrait s'effectuer de façon à faciliter la recherche sans devoir recourir à un réseau national pleinement intégré. Les participants appuient aussi la mise en oeuvre dès l'an 2001 de la version CIM-10 du système de classement de la Classification internationale des maladies.

### **Réseau de réseaux**

Puisque les provinces vont déjà de l'avant avec leurs infrastructures de santé, le fait de demander un plan d'ensemble venant d'en haut ne donnerait tout simplement pas un système national fonctionnel et pleinement intégré. Les participants soulignent plutôt que l'on doit mettre l'accent sur l'élaboration d'infrastructures régionales et provinciales, ou encore sur des systèmes correspondant à des normes agréées. En effet, une interopérabilité

à grande échelle entre les réseaux provinciaux pourrait présenter des risques pour la vie privée.

Les participants appuient l'idée d'étudier et de discuter les domaines que l'on pourrait décrire comme des applications nationales. Ils expriment aussi certains doutes quant au point jusqu'auquel il est souhaitable d'assurer le maintien de bases de données nationales. Certains appuient l'idée de bases de données nationales, par exemple pour le contrôle des maladies et des urgences épidémiologiques, ou tout au moins un ensemble de données nationales en matière d'informations démographiques et médicales. D'autres préféreraient un cadre plus décentralisé.

La sécurité du réseau est un principe de conception ayant une importance toute particulière. En ce qui touche l'accès aux données électroniques délicates, des techniques perfectionnées pour identifier les utilisateurs et prévenir tout accès non autorisé sont des exigences primordiales. La simplification et la normalisation du consentement éclairé et l'établissement d'un processus grâce auquel celui-ci peut être géré effectivement et efficacement constitueraient des améliorations importantes. Une infrastructure à clé publique pourrait constituer une plate-forme pour de telles fonctions.

### **Accélération de l'élaboration des normes**

Les normes doivent être largement déployées et adoptées ou acceptées par les utilisateurs afin d'être efficaces. Les participants reconnaissent aussi la nécessité d'accélérer l'élaboration des normes. À cette fin, ils recommandent que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) joue un rôle de chef de file dans l'élaboration des normes nationales, et en ce qui touche CMI-10, qu'il ait l'autorité nécessaire pour son application.

Le besoin de dégager un consensus parmi les divers intéressés, et particulièrement les provinces, fait ressortir la difficulté de cette tâche. En fonction de son travail actuel, l'ICIS devrait être le point de départ d'un processus impliquant tous les groupes d'intéressés. Les sous-ministres ont un rôle à jouer pour que les organisations provinciales de normalisation collaborent avec l'ICIS et qu'elles donnent suite à un calendrier de mise en oeuvre énergique. De plus, un financement supplémentaire pourrait s'avérer nécessaire afin que l'ICIS donne effectivement suite à ses décisions.

### **Conclusion : Allons de l'avant**

Les participants appuient fortement l'idée que le système de santé est un bien public, tel qu'indiqué dans le rapport final du Forum national sur la santé. Compte tenu des changements rapides provoqués par les technologies de l'information et des communications et leur application au système de santé, le public veut l'assurance que l'infrastructure de la santé renforcera le caractère de bien public du système de santé au

lieu de l'affaiblir. À cette fin, un consensus doit se dégager au sujet de la vision de l'infrastructure canadienne de la santé.

Les participants expriment une autre inquiétude : les dépenses engagées pour le système d'information sur la santé nuiraient à d'autres éléments du système de santé. Si les budgets de la santé sont plafonnés, et que des dépenses supplémentaires pour les technologies de l'information et des communications sont souhaitées, ces ressources doivent provenir d'autres secteurs. Les participants recommandent donc que le financement des projets d'infrastructure de la santé provienne de nouveaux crédits.

La tâche à accomplir est énorme et nécessite clairement un leadership. Les participants demandent à Santé Canada d'assumer ce rôle de direction, compte tenu de la position qu'occupe le Ministère au niveau national. Santé Canada doit continuer d'inviter les principaux intéressés à la table, et tout particulièrement le public. D'autre part, la santé relève des provinces. Santé Canada peut jouer un rôle clé en collaborant avec les provinces par un certain nombre de mécanismes, y compris le Comité des sous-ministres.

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé sera aussi un point de convergence des discussions. Pendant la dernière année de son mandat, le Conseil étudiera les recommandations des participants.

Le mécanisme utilisé pour aller de l'avant a son importance. Les délégués réclament une plus vaste consultation et un engagement sérieux de la part de tous les intéressés. La question n'est pas de savoir *qui* doit participer; il faut plutôt que *tous* participent. Un processus de participation et de dialogue soutenus sera nécessaire pour intégrer tous les points de vue.

Facteur extrêmement important, le public doit participer au processus et être conscient de cela. Un mécanisme assurant la participation soutenue du public s'impose pour garantir la reddition de comptes à la population canadienne. Cependant, les opinions varient quant à la forme d'une telle participation.

De plus, il faut agir pour réaliser des progrès. Les provinces installent déjà leurs propres systèmes d'information. Il est temps de mettre en place rapidement une infrastructure intégrée de la santé. À cette fin, les participants suggèrent également des domaines d'activité à court terme ainsi que des domaines nécessitant des délibérations ultérieures.

À certains égards, on doit percevoir cette conférence comme faisant partie d'un dialogue suivi. Cette conférence rassemblait des Canadiens ayant des opinions et des antécédents variés. La richesse des perspectives, l'éventail des discussions et l'importance du système

de santé pour la population font ressortir le besoin d'un processus inclusif pour aller de l'avant.

## **I. Visions d'une infrastructure de la santé**

### **Perspective récente**

Les Canadiens sont très attachés à leur système de santé. Lorsqu'on leur demande comment le Canada devrait dépenser son « dividende fiscal », maintenant que le gouvernement fédéral a réussi à équilibrer son budget et que les provinces s'appêtent à faire de même, les répondants placent constamment la santé en tête de liste, ou presque. Lorsque les sondages d'opinion publique leur demandent ce qu'ils considèrent comme les principaux symboles du pays, les répondants mentionnent souvent leur système de santé avant le drapeau canadien, les édifices du Parlement et le hockey. On ne saurait surestimer l'importance du système de santé pour la population canadienne. Les participants reflètent l'opinion des Canadiens lorsqu'ils disent que la santé est un élément central de notre grande qualité de vie. Le système de santé est un élément important de l'infrastructure sociale du Canada, un réseau de services et d'appuis qui contribuent à faire de nous une nation.

La population canadienne s'est remarquablement bien adaptée à la géographie du pays. Avec sa population clairement parsemée dans le deuxième plus vaste pays au monde, le Canada a relié d'énormes distances par son infrastructure. Les chemins de fer et les canaux, puis les autoroutes et les aéroports ont effacé les distances et rapproché la population canadienne. En cette époque moderne, l'infrastructure des télécommunications a produit de nouvelles façons de partager expériences et information avec des personnes éloignées. Une application remarquable se retrouve dans le domaine de la santé avec la venue d'une infrastructure de la santé. Cette habitude de créer des liens pour vaincre les distances est typiquement canadienne.

Cependant, le système de santé a subi d'énormes transformations ces dernières années. Les provinces ont tenté de réduire les coûts de la prestation des services de santé, leur plus important poste budgétaire. Les efforts déployés pour renforcer la promotion de la santé et l'éducation en matière de santé se sont doublés de la ferme volonté d'éliminer tout gaspillage dans le système. La population a surtout vu la fermeture d'hôpitaux et l'allongement des listes d'attente à mesure que les coupures se produisaient. Elle craint d'autres changements qui pourraient ruiner un système de santé vivement apprécié.

Les périodes de changement présentent à la fois des dangers et des occasions. Bien que les dépenses aient été réduites, le système dispose toujours de fonds importants. Traduites en pourcentage du produit national brut, les dépenses du Canada au poste de la santé se comparent favorablement à celles des autres pays industrialisés. Bien que l'injection de sommes accrues dans le système ne produira pas nécessairement des soins de qualité

supérieure, plusieurs croient que l'on pourrait faire meilleur usage des ressources dont nous disposons déjà.

Le système de santé détient une information très abondante et fonctionne ainsi : on utilise l'information et les connaissances accumulées pour soigner les patients et, idéalement, prévenir toute maladie. Voilà l'occasion qui se présente.

La mise au point des technologies modernes de l'information et des communications a débouché sur un accroissement exponentiel de la vitesse et une chute notable des frais de traitement, de mise en mémoire et de transfert de l'information. En réseautant les centres d'information, l'Internet s'est transformé d'un instrument obscur utilisé par les chercheurs universitaires en un système très familier que les Canadiens de tous âges et intérêts adoptent progressivement. Réseau mondial de réseaux, l'Internet a des utilisations multiples, qui touchent presque tous les aspects de la vie, depuis l'éducation jusqu'aux loisirs et aux affaires.

Au cours des années 1990, beaucoup ont remarqué les tendances des technologies de l'information et des communications et ont souligné la possibilité d'appliquer celles-ci au domaine de la santé. La télémédecine et la télésanté sont d'excellents exemples de technologies permettant d'améliorer la prestation des services de soins de santé. En utilisant la ressource partagée qu'est l'information, le concept d'une infrastructure de l'information en matière de santé a acquis de la notoriété et signifie maintenant la création de *connexions intelligentes* pour améliorer la qualité des soins de santé et l'accès à ces derniers.



## **Pose des fondements de l'infrastructure canadienne de la santé**

Le Forum national sur la santé, CANARIE (Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement) et le Conseil consultatif sur l'autoroute de l'information sont trois organismes importants qui ont posé les fondements nécessaires à l'élaboration d'une infrastructure canadienne de la santé.

### **Forum national sur la santé**

Dans son rapport, le Forum national sur la santé concluait que, dans un système de santé fondé sur des données probantes, des informations suffisantes et utiles sont disponibles pour tous les systèmes de santé et pour toutes les décisions relatives aux soins de santé. On utilise des systèmes informatiques et des techniques de pointe. Les décideurs à tous les niveaux du système de santé peuvent accéder à une information opportune et utile au sujet des stratégies visant la santé de la population, et à des facteurs déterminants de la santé, médicaux ou non. L'information intégrée et accessible provient de tous les secteurs de la santé et des autres secteurs reliés. Des stimulants et des instruments sont disponibles pour qu'on utilise les meilleures données probantes. Le processus décisionnel est imputable et transparent. Un système de santé efficace et efficient existe et contribue à l'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie.

### **CANARIE**

Dans son document intitulé « Vers une l'inforoute Santé canadienne », CANARIE entrevoit l'autoroute santé canadienne comme un « centre d'information » virtuel, qui sera créé et utilisé par les communautés et individus partout au Canada. Ce centre sera ouvert et accessible, et pourtant garantira suffisamment la confidentialité et la vie privée pour appuyer la prise de décisions par les professionnels de la santé et les patients; le centre appuiera la recherche et la formation, en plus de faciliter la gestion du système de santé; enfin, il répondra aux besoins d'information du grand public en matière de santé. L'ISC sera un agent de changement pour le système de santé. Elle contribuera à améliorer la santé de la population canadienne et à appuyer la mise au point de technologies et de services canadiens compétitifs à l'échelle mondiale.

### **Conseil consultatif sur l'autoroute de l'information**

Le rapport final du Conseil consultatif sur l'autoroute de l'information envisage ainsi l'infrastructure nationale de l'information sur la santé :

- elle permettra des consultations opportunes en direct pour fins de diagnostic, ce qui améliorera la qualité des soins et en réduira les coûts;
- elle fournira des soins à proximité des domiciles, ce qui éliminera les frais de transport inutiles;
- elle fournira des services de santé essentiels aux populations présentement mal desservies;
- elle fournira une information en direct permettant aux consommateurs de prendre des décisions éclairées au sujet de leur santé personnelle et des interventions médicales;
- elle appuiera l'établissement d'une base de données nationale, normalisée et longitudinale en matière d'information sur la santé, accessible aux chercheurs et aux décideurs.

## **Contexte de la conférence**

La Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé est la première réunion nationale de grande envergure réunissant un vaste éventail de groupes importants intéressés à la création d'une infrastructure canadienne de la santé (ICS). Cette conférence fournit aux experts l'occasion de collaborer afin de formuler des recommandations, d'adopter des priorités et de définir ce que l'on doit faire pour mettre au point l'ICS. La conférence permet aux délégués de communiquer et de se constituer en réseaux, de mieux connaître les points de vue d'autres groupes intéressés et de faire circuler des informations au sujet des défis, des activités courantes et des occasions de collaborer. En général, une atmosphère positive se dégage de cette conférence pour procéder à l'aménagement de l'ICS.

Au début de la conférence, Santé Canada et Alberta Health ont utilisé l'expression « infrastructure de la santé » pour regrouper quatre grands secteurs :

- le cadre technique auxiliaire, y compris le matériel suivant : caméras, analyseurs, téléphones, télécopieurs, ordinateurs, commutateurs, disques, plates-formes vidéo et audio, fils métalliques tressés en câble, satellites, fibres optiques, réseaux micro-ondes, télévisions, écrans, etc.;
- l'information existante (qu'il s'agisse de texte, de son, d'images et de données entreposés dans les nombreuses installations archivales de tous genres) ainsi que les applications et logiciels nécessaires pour accéder à cette information, puis manipuler, organiser et absorber celle-ci;
- la gouvernance, la gestion et l'utilisation d'information, y compris les normes nécessaires pour assurer l'interopérabilité, l'interconnectivité, la fiabilité et la sécurité des systèmes, ainsi que les moyens physiques, techniques et légaux de protéger la vie privée, la confidentialité et la sécurité de l'information personnelle;
- les personnes et les organisations participant à la création de l'information, à la conception des applications et des systèmes, à la construction des installations, et les personnes qui utilisent cette infrastructure pour livrer, maintenir et améliorer les services de santé au profit de toute la population canadienne.

Les participants élargissent les visions précédentes d'une infrastructure de la santé. Le ministre fédéral de la Santé, Allan Rock, prend les devants et souligne les possibilités insoupçonnées qu'offre l'information pour moderniser le régime d'assurance-santé. En maîtrisant la technologie, fait remarquer le Ministre, on pourrait rendre les dossiers santé de la population aussi transférables que l'est actuellement la protection offerte par l'assurance-santé. Les plus récentes recherches en matière de santé et d'applications cliniques pourraient servir de base à un processus décisionnel plus efficace en matière de santé, et les consommateurs pourraient faire de meilleurs choix s'ils accédaient facilement

aux renseignements en matière de santé. Enfin, l'expertise des meilleurs spécialistes pourrait servir aux habitants de Rankin Inlet ou de Goose Bay tout aussi facilement qu'à ceux de Vancouver ou d'Edmonton.

Halvar Jonson, ministre de la Santé de l'Alberta, ajoute à ces commentaires en parlant du travail réalisé pour élaborer le système albertain « WellNet » d'information santé. L'Alberta tente d'édifier un système à la fois intégré et souple capable de fournir des services de façon plus efficiente en fonction de la vision suivante : « une meilleure information pour une meilleure santé ». Les projets actuels comprennent un système d'information pour la gestion des produits pharmaceutiques, des services intégrés de télésanté et un appui aux autorités responsables de la santé en vue de la mise au point des systèmes régionaux correspondant à un plan stratégique d'ensemble. Ce plan comprend l'utilisation de la technologie afin de relier les systèmes actuels de telle sorte que l'on puisse partager l'information de façon appropriée tout en protégeant la vie privée.

Avant que les délégués n'entreprennent leurs délibérations, une table ronde donne le ton de la conférence. Les panelistes tentent de préciser certains des thèmes communs de la vision d'une infostructure de la santé en fonction des idées courantes sur une infostructure de la santé et de leurs propres expériences. Ils expriment aussi des opinions et préoccupations au sujet de certains points principaux, comme suit :

Le D<sup>r</sup> Tom Noseworthy, coprésident du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé, parle de ses propres expériences de médecin en région rurale à Terre-Neuve, il y a environ 20 ans, et partage ses espoirs à l'égard de l'infostructure canadienne de la santé. Il se rappelle avoir perforé le crâne d'un enfant de sept ans avec une vrille pour laisser écouler une hémorragie sous-durale; c'est un neurochirurgien situé à 250 milles de distance qui l'avait aidé à faire l'opération, par l'entremise d'une infirmière parlant au téléphone dans la salle voisine. Sa vision d'avenir comprend un réseau de communication interactif bidirectionnel permettant aux médecins situés en région rurale de communiquer directement avec les spécialistes.

Le D<sup>r</sup> Noseworthy souligne qu'à plusieurs reprises, en sa qualité de médecin à l'unité des soins intensifs, il ne possédait pas un élément d'information critique ou avait des doutes et devait se fier à son inspiration. Sa vision comprend, dans de telles circonstances, des instruments pour appuyer les décisions et des systèmes d'orientation faciles à utiliser basés sur la meilleure documentation disponible.

Il fait remarquer que l'information sur la santé est importante pour tous les utilisateurs du système de santé, y compris les consommateurs, les administrateurs, les décideurs et les chercheurs. Les décisions relatives aux compressions budgétaires doivent être prises en fonction des meilleures informations disponibles au sujet des éventuelles répercussions.

Les chercheurs ne devraient pas être excessivement retardés par des problèmes d'accès à des données. En ce qui touche le grand public, on pourrait publier des profils de la santé des communautés canadiennes, possiblement dans le contexte d'un « atlas de la santé » national basé sur les données relatives à la santé de la population.

Le D<sup>r</sup> Noseworthy ajoute que la vie privée est, sans aucune réserve, la priorité principale pour toute future infostructure de la santé. De vigoureux efforts doivent être déployés pour prévenir tout accès frauduleux à l'information sur la santé et tout usage frauduleux de cette information. De plus, la situation actuelle touchant la vie privée laisse beaucoup à désirer et, en règle générale, tous les niveaux du système de santé exigent beaucoup de travail afin d'améliorer la protection des renseignements relatifs à la santé personnelle.

Michael Decter, ancien sous-ministre de la Santé de l'Ontario et président du conseil d'administration de l'Institut canadien d'information sur la santé, fait ressortir les nouvelles possibilités du système de santé, compte tenu de la loi de Moore : la rapidité du traitement des données double tous les 18 mois. La rapidité du traitement n'est plus un obstacle; il faut mettre au point des applications pour profiter de cette puissance.

Les progrès techniques entraînent d'intéressants effets multiplicateurs reliés aux sources d'information dans les secteurs importants, tels que la formulation des politiques. Par exemple, 9 % des patients se trouvant dans les hôpitaux ontariens pourraient aller dans des foyers, des établissements de soins palliatifs, à la maison ou ailleurs. De nouveaux budgets doivent donc appuyer ces autres secteurs, plutôt que d'aller aux hôpitaux. De plus, un vaste éventail de renseignements généraux portant sur les taux des résultats négatifs, les dossiers médicaux, les rapports aux consommateurs — n'existent pas aujourd'hui, en dépit de leur utilité éventuelle pour un certain nombre d'utilisateurs.

M. Decter souligne trois priorités touchant une infostructure de la santé. Premièrement, des investissements plus importants s'imposent à tous les niveaux dans les technologies de l'information et des communications. Les dépenses actuelles correspondent à environ 2 % du budget de la santé, ce qui est insuffisant comparativement aux dépenses du secteur privé. Deuxièmement, les personnes qui utilisent ces techniques doivent être bien formées. Autrement, les techniques ne seront pas employées de façon efficace, ou leur utilisation pourrait susciter de la résistance de la part des utilisateurs. Enfin, le concept des « bulletins » présente d'énormes possibilités : on pourrait ainsi fournir une information en matière de responsabilité au public et aux décideurs quant aux divers aspects du système de santé.

Le D<sup>r</sup> Ian Heath, du ministère australien de la Santé et des Services familiaux, parle de l'expérience australienne de la mise en place d'une infostructure de la santé. La population australienne est concentrée le long de la côte est, tout comme la population canadienne est

concentrée le long de la frontière sud avec les États-Unis. L'Australie est également une fédération, dont les États disposent d'important pouvoirs. Le régime de soins de santé de ce pays, comme le nôtre, repose à la fois sur le secteur public et le secteur privé.

Certains éléments de la vision australienne d'une infostructure de la santé ressemblent à celle qu'a le Canada. Le D<sup>r</sup> Heath parle de cette vision : fournir l'information voulue au moment opportun et à l'endroit où les soins sont fournis; améliorer la distribution et l'accessibilité des soins; améliorer l'efficacité du régime de soins de santé en établissant des liens entre les dispensateurs de soins et les sources de financement; améliorer les données afférentes aux traitements, aux résultats et aux frais; enfin, fournir largement aux consommateurs des renseignements en matière de santé.

L'Australie a fait un certain progrès vers la réalisation de cette vision. Ainsi, ce pays signait en 1993 une entente sur l'information en matière de santé nationale afin d'améliorer l'accès des groupes communautaires, des professionnels de la santé ainsi que des organismes gouvernementaux et autres à une information uniformisée en matière de santé. L'Australie a aussi mis au point un modèle d'information sur la santé servant de cadre pour sa gestion. De plus, un certain nombre d'initiatives ont été prises pour mettre au point des normes en matière de données et de connectivité. Un des importants défis à l'égard de ce travail a été de tenir les consommateurs informés, particulièrement au regard des dossiers suivants : vie privée, accès aux dossiers personnels et accès au système de santé.

M. Alan Nymark, sous-ministre délégué à Santé Canada, résume es principaux points de discussion à la fin de la conférence. Il parle de l'enthousiasme des participants pour une approche concertée entre les gouvernements, les professionnels de la santé, le secteur privé et, surtout, le public. Il fait ensuite ressortir les trois grands thèmes : la confiance, l'équilibre et la faisabilité. Il est vital de respecter la vie privée pour s'assurer de la confiance du public. L'équilibre consiste à répondre aux véritables besoins des divers intéressés, et le public est au coeur même de ces intéressés. La faisabilité est l'heureux mariage entre le génie des soins de santé et l'excellence des communications. Pour aller de l'avant, il faudra compter sur la collaboration, sur la participation continue, sur l'engagement de tous les intéressés tout au long du processus d'aménagement de l'infostructure de la santé et sur le dialogue ouvert.

Bien que la convergence entre la santé, d'une part, et les techniques d'information et de communication, d'autre part, soit prometteuse, la réalisation des vastes objectifs d'une infostructure de la santé ne signifie aucunement que les problèmes de santé au Canada disparaîtront par enchantement. Cette convergence laisse cependant entrevoir la perspective d'une population en meilleure santé recevant les meilleurs soins lorsqu'elle doit faire appel au système de soins de santé. Il ne sera pas facile d'atteindre ce niveau, comme on pourra le constater à la lecture les chapitres suivants. Les participants abordent

plusieurs importants dossiers et questions de politiques et ils soumettent des recommandations quant à la façon de procéder. Le nombre d'intéressés est énorme, et c'est finalement le public qui a le plus d'importance, puisque c'est lui qui paie la note.

## II. Possibilités d'une vaste infostructure de la santé

Les participants à la conférence appuient dans l'ensemble une définition de l'infostructure de la santé englobant une foule d'informations et de services, particulièrement des services donnant un pouvoir aux consommateurs. Il existe, en effet, de grandes possibilités que tous les intéressés puissent profiter d'un meilleur accès à l'information sur la santé. Cette opinion correspond à la demande formulée par le Forum national sur la santé pour « la création d'une culture où les décisions sont fondées sur des données probantes (et où) les décideurs à tous les niveaux — soignants, administrateurs, gouvernants, patients et membres de la population — s'appuieront sur des données probantes de qualité pour faire des choix éclairés en matière de santé et de soins de santé ».

Un principe de base qui sous-tend une infostructure de la santé est le suivant : tous les types d'information en matière de santé doivent être *mis en commun*. Pour que cela se fasse de façon efficace, il est nécessaire que l'information présente un format approprié et qu'elle soit facile à comprendre. Si l'information n'est pas facile à obtenir, elle ne saurait contribuer à l'amélioration des soins de santé ni appuyer ces derniers. Dans la plupart des cas, l'information doit être adaptée aux besoins de divers publics, ce qui nécessite des niveaux de précision variés et souvent des informations différentes.

Dans le système de santé, on peut utiliser le pouvoir de sources d'information réseautées pour améliorer l'efficacité et l'efficience du système. Le ministre fédéral de la Santé, Allan Rock, fait remarquer que, dans notre système actuel, nous avons soif de connaissances, tout en nous noyant dans un océan d'information. La plupart des éléments d'une infostructure de la santé sont déjà présents, mais sont isolés au sein d'organismes et d'institutions — il s'agit d'un ensemble de projets disparates, dont la valeur augmenterait énormément s'ils étaient rassemblés en un tout cohérent.

Une infostructure de la santé qui est fonctionnelle et bien intégrée se traduit par une population en meilleure santé recevant des soins de qualité lorsqu'elle doit faire appel au système de soins de santé. Elle présente l'occasion de renouveler l'intérêt à l'égard des cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* — soit l'accessibilité, l'universalité, l'intégralité, la transférabilité et l'administration publique.

### **Pouvoir aux consommateurs et aux patients**

Une façon d'améliorer la santé de la population canadienne à long terme consiste à lui fournir l'information dont elle a besoin pour s'occuper de sa propre santé. Les consommateurs exigent des sources d'information meilleures et plus nombreuses sur les thèmes de la santé. Les sites Web qui font la promotion de modes de vie sains par le conditionnement physique, l'alimentation et la méditation offrent de grandes possibilités.

On y retrouve l'écho de ce demandait le Forum national sur la santé, soit que l'on réduise l'importance accordée aux *soins de* santé pour se tourner vers le concept plus général de la *santé* elle-même, y compris les déterminants de la santé, tels que les conditions socioéconomiques et les initiatives de promotion de la santé. Lorsqu'on donne des renseignements à la population pour qu'elle puisse faire des choix « sains », tout le monde y trouve son compte, puisque cela fait décroître le fardeau imposé au système de santé et que cela permet que les ressources soient utilisées plus efficacement, tout en améliorant la santé de la population canadienne.

---

## RECOMMANDATIONS

- L'information en matière de santé doit comprendre la « connaissance » que les individus souhaitent et veulent avoir afin de pouvoir faire de meilleurs choix en matière de santé personnelle. Cela comprend des informations tangibles aux consommateurs sur les résultats en matière de santé dépassant les dossiers médicaux et des données au sujet des patients, c.-à-d. les meilleures pratiques recommandées, les instruments de défense des droits des consommateurs, les informations comparatives au sujet des établissements et le coût des services.
- On devrait permettre la multiplicité des méthodes d'accès à l'information pour garantir un accès équilibré et égal à l'information sur la santé. Il faut s'occuper des priorités suivantes : les besoins multiculturels; le statut économique (l'abordabilité); l'inaccessibilité des techniques électroniques (matériel et formation); et enfin, l'utilisation des renseignements appropriés en matière de santé que contiennent les médias non électroniques.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

- Santé Canada devrait faire preuve d'un leadership national pour diriger les consommateurs de façon proactive en ce qui touche les bons sites recommandés pour obtenir une information sur la santé.

— *Thème : Gestion de l'information*

---



Les participants appuient aussi l'idée de rendre des informations disponibles aux personnes voulant en apprendre davantage au sujet de maladies précises et des divers traitements possibles. À l'heure actuelle, une quantité intéressante d'informations sur la santé est disponible sur l'Internet. Cependant, elles ne sont pas toutes précises et utiles et elles peuvent faire plus de tort que de bien. Les participants estiment que le gouvernement a clairement un rôle à jouer pour aider les consommateurs à se retrouver dans ce dédale d'informations.

Un autre point saillant de l'habilitation est l'idée des « bulletins ». Ceux-ci pourraient fournir de l'information aux consommateurs de façon à ce qu'ils puissent faire de meilleurs choix entre les dispensateurs de services au sein du système de santé proprement dit. Idéalement, ces éventuels bulletins pourraient renforcer l'imputabilité, fournir aux consommateurs une information améliorée et plus transparente et leur donner un certain accès aux politiques et au fonctionnement interne du système. Il s'agirait donc d'une espèce de *Protégez-vous* en matière de soins de santé; ces bulletins permettraient aux consommateurs de vérifier les listes d'attente ou d'obtenir des résultats comparatifs pour diverses procédures dans divers hôpitaux. Ils pourraient aussi mesurer des facteurs tels que les taux de complications après une procédure chirurgicale et les réadmissions à un hôpital après un traitement quelconque.

Il existe également des façons nouvelles et différentes d'utiliser les technologies de l'information et des communications pour améliorer la santé de la population canadienne. Par exemple, l'Internet offre de grandes possibilités pour la création de groupes de soutien en direct. Le Canada connaît déjà un certain nombre de réussites en ce qui touche par exemple les groupes de soutien intéressés au cancer du sein, au tabagisme et aux méthodes d'accouchement. Ces groupes permettent aux personnes atteintes d'une maladie quelconque (et à leurs proches) de partager renseignements et expériences. Les instruments basés sur l'Internet appuient aussi les démarches des consommateurs en facilitant la mise en commun d'information et les communications entre communautés d'intérêt très dispersées. Ces instruments peuvent augmenter le pouvoir des consommateurs par rapport aux autres intéressés du système. Prenons, par exemple, le mouvement canadien en faveur des sages-femmes ainsi que la transmission d'information sur des méthodes d'accouchement non traditionnelles.

Chacune de ces vastes catégories d'information intéressant la santé des consommateurs — l'information sur les activités qui font la promotion de modes de vie sains, l'information au sujet de diverses maladies et solutions de rechange en matière de traitement, ainsi que des mesures du rendement du système de santé proprement dit — s'ajoute à la collaboration en direct et peut devenir un instrument d'habilitation pour la population canadienne. Les participants appuient vivement toute situation susceptible d'améliorer l'accès aux traitements et la connaissance des patients et des consommateurs.

La télésanté est un autre domaine prometteur pour les patients et les consommateurs. Pour les patients, le plus intéressant avantage de l'obtention de services à distance est l'économie de temps et d'argent (y compris manque à gagner), puisque l'on évite souvent un séjour d'une nuit ou un voyage encore plus long en ville. La télésanté donne aux régions rurales et éloignées un meilleur accès à l'information pendant les essais et elle offre cette possibilité à l'échelle du pays.

### **Prise en considération des préoccupations autochtones**

Les technologies de l'information et des communications offrent de grandes possibilités d'améliorer la santé dans les communautés autochtones en fournissant de meilleurs services et une meilleure information en matière de santé, y compris la télésanté. Cependant, ces techniques ne sauraient régler tous les problèmes fondamentaux. Des inégalités fondamentales perdurent que l'on devra régler et non pas escamoter lors de toute discussion ultérieure. Cette préoccupation initiale a beaucoup d'importance.

De grandes différences existent entre les communautés autochtones et non autochtones, mais il en existe aussi entre les communautés autochtones. Divers niveaux de santé et de soins de santé sont évidents. Par exemple, les Indiens inscrits et les Inuit sont visés par des régimes fédéraux qui paient les médicaments sur ordonnance et d'autres services médicaux non payés par la province ou le territoire, alors que tel n'est pas le cas pour les Indiens non inscrits et les Métis. Lorsque l'on établit un système d'information sur la santé, il est critique de déterminer qui est « autochtone » ou qui fait partie des « Premières nations ».

Aucun changement résultant de la mise en place d'infrastructures de la santé dans les communautés autochtones ne doit exacerber ces différences. De plus, ces changements ne doivent aucunement porter préjudice aux droits actuels issus de traités et aux responsabilités fiduciaires.

Le respect de la diversité interdit que l'on réunisse tous les Autochtones dans un groupe homogène. Les communautés autochtones ont des besoins uniques que l'on doit satisfaire. On doit tenir compte des différences culturelles dans la formation des prestataires de soins de santé et le partage d'information. Il faut aussi tenir compte des différences linguistiques, puisqu'il y a plus de 50 groupes linguistiques et de multiples dialectes, ce qui peut signifier des frais supplémentaires pour la traduction de l'information. Autre exigence spéciale : le besoin d'un degré de flexibilité plus élevé en ce qui touche les dispensateurs de soins de santé et les personnes qui ont accès à l'information en matière de santé et celles qui ont besoin d'un tel accès. Dans plusieurs cas, les infirmières sont le principal point de contact avec le système, et elles fournissent des services de santé habituellement prodigués par les médecins.

---

## RECOMMANDATIONS

- La discussion portant sur les techniques de santé devrait tenir compte de la question des inégalités fondamentales en matière de santé entre les diverses populations autochtones.
- En ce qui touche la question de la confiance, la communauté devrait assumer la direction et la propriété du système et de l'information.
- Les systèmes d'information en matière de santé doivent avoir suffisamment de souplesse pour tenir compte des sensibilités culturelles et communautaires.
- La communauté devrait participer à la conception et à l'élaboration du système.
- Aucun changement ne devrait porter préjudice aux droits actuels issus de traités et aux rapports fiduciaires.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

---

Les participants ont exprimé la crainte que les Autochtones puissent ne pas posséder ou contrôler les bases d'information orientées vers les Autochtones. Les communautés autochtones souhaitent contrôler la mise en oeuvre de leur infostructure de la santé pour s'assurer que celle-ci desserve adéquatement leurs besoins et appuie leurs intérêts. La confiance a une importance fondamentale dans la façon dont l'infostructure de la santé sera mise en oeuvre. La confiance a une importance toute particulière en ce qui touche la vie privée, une considération importante pour la mise en oeuvre du système d'information sur la santé des Premières nations. L'absence d'une confiance immédiate provient des rapports historiques avec le gouvernement fédéral. Il est donc important que les communautés participent à la conception et à la mise en oeuvre du système. Un important défi rattaché à la conception de l'infostructure de la santé consiste à faire en sorte que les besoins communautaires soient desservis, parce que la plupart des gens ont une conception du système de santé fondée sur ce qu'ils voient dans leur communauté.

Malgré ces préoccupations, les participants estiment qu'une infostructure de la santé pourrait être un instrument très utile à l'amélioration de la santé des communautés

autochtones en fournissant, par exemple, de l'information qui aiderait les Autochtones à devenir des utilisateurs plus éclairés du système de soins de santé dans son ensemble. Parmi les autres avantages prévus, mentionnons de meilleurs soins, la prise de meilleures décisions cliniques et un meilleur accès aux services dans les régions éloignées par le truchement de la télésanté. Une infostructure de la santé pourrait aussi être un moyen de diffuser des connaissances traditionnelles, fondées sur une approche plus holistique de la santé, autre raison pour laquelle la possession et la propriété locales sont importantes.

En effet, l'initiative de l'infostructure de la santé pourrait bien tirer certaines leçons importantes de l'expérience autochtone. Avant d'introduire des systèmes d'information sur la santé dans les communautés autochtones, la Direction générale des services médicaux de Santé Canada avait consulté les communautés de façon active; cette approche pourrait être adoptée pour les divers réseaux provinciaux d'information sur la santé. Le système d'infosanté des Premières nations ne devrait pas être considéré de façon isolée, mais plutôt comme un élément important du plus vaste système de santé canadien.

### **Appui aux professionnels de la santé**

Traditionnellement, les professionnels de la santé jouent un rôle prépondérant dans les traitements en raison de leurs connaissances très spécialisées. La formation des médecins et des autres professionnels de la santé exige que ceux-ci absorbent de vastes quantités d'information et utilisent l'information et les instruments disponibles pour satisfaire les besoins de leurs patients en matière de santé.

Les professionnels de la santé ont beaucoup à gagner en utilisant les nouveaux instruments de soutien de l'information. Par exemple, les omnipraticiens et les infirmières sont les premiers intéressés entre le système de santé et les patients. Ces professionnels font quotidiennement face à une vaste série de problèmes cliniques éprouvés par des patients de tous âges, de toutes races et de tous les groupes socioéconomiques. Conséquemment, les applications conçues pour fournir aux médecins les informations appropriées de façon opportune et commode les aideront à obtenir de meilleurs résultats pour leurs patients.

Par exemple, il se peut que les médecins aient besoin d'un important élément d'information à certains moments, ou puissent vouloir clarifier une approche à suivre en matière de traitement. Dans de telles circonstances, les meilleures possibilités pour améliorer la qualité des soins aux patients sont des instruments pour appuyer les décisions et des systèmes pour répertorier les maladies utilisant des documents pertinents et les meilleures preuves disponibles. De tels instruments et systèmes pourraient réduire la surcharge d'information que subissent plusieurs professionnels de la santé. Un rapport signalait ce qui suit : les omnipraticiens devraient, en principe, lire 19 articles par jour 365 jours par année pour se tenir au courant des nouveautés dans leur domaine (Radford 1995, cité dans le volume II du Forum national sur la santé, *Création d'une culture de prise de décisions*

*fondées sur des données probantes*, p. 16). Il importe donc que l'infrastructure de la santé produise de nouvelles connaissances plutôt que de simplement recueillir d'autres données.

---

## RECOMMANDATIONS

- On doit coordonner les efforts actuels pour cerner les besoins et priorités des intéressés en matière d'information.
- On doit rechercher deux résultats réalisables, soit une information fondée sur des données probantes pour guider les dispensateurs de services, et une information responsable fournie au public.
- On doit prévoir le financement de projets de démonstration afin d'évaluer les répercussions de divers moyens de fournir des données aux médecins.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

---

En plus d'utiliser l'information, les professionnels de la santé agissent aussi comme importants *dispensateurs* d'information. Tout renseignement disséminé aux niveaux supérieurs provient ultimement des renseignements recueillis aux niveaux inférieurs. Il importe donc que les professionnels de la santé aient le temps et la formation nécessaires pour recueillir des données de façon précise et complète.

La télésanté est un autre exemple de la façon dont les professionnels de la santé peuvent transmettre leurs connaissances. La télésanté, qui a certainement des répercussions pour les consommateurs et les patients, est également très prometteuse pour les professionnels de la santé. Les délégués font remarquer que l'application des techniques de l'information et des communications aux soins de santé peut également présenter de nouvelles façons de fournir les services de santé. En effet, les Canadiens comptent parmi les premiers pionniers de la télésanté et de la technologie, ayant appliqué depuis longtemps l'expérimentation et l'innovation pour relever les défis imposés à la pratique de la médecine par la géographie canadienne<sup>1</sup>. Pendant plus de quatre décennies, des essais, des projets pilotes et des projets ont fait appel à des techniques progressivement plus sophistiquées pour offrir des services de santé. En 1956, le D<sup>r</sup> Feindel, un neurochirurgien de Saskatoon, utilisait un système de

---

<sup>1</sup> Pour un bon aperçu, voir House and Elford, *Telemedicine Experience in Canada*, 1996.

télévision en circuit fermé pour transmettre en direct des tracés d'électrocorticographie. Deux années plus tard, le D<sup>r</sup> Jutras, un radiologue montréalais, utilisait pour la première fois la téléradiologie. Des expériences et essais limités tels que ceux-ci se sont poursuivis pendant presque 40 ans et ont réuni un petit groupe de chercheurs appuyé par des crédits gouvernementaux et des subventions à la recherche et au développement.

Les progrès techniques ont permis aux Canadiens de bâtir sur ces expériences pionnières. La télésanté<sup>2</sup> est devenue le principal domaine d'application de l'infrastructure canadienne de la santé et est peut-être la plus avancée. On a maintenant fait la démonstration des techniques de télésanté grâce à des essais tenus partout au pays dans des domaines d'application tels que les soins directs, les consultations, les diagnostics, les traitements et l'enseignement médical permanent (EMP) à l'intention des médecins en régions rurales et éloignées.

La télésanté a pour fonction principale de permettre aux médecins locaux vivant en régions rurales et éloignées de consulter des spécialistes, qui se trouvent habituellement dans les grandes villes. L'expertise canadienne acquise sur le tas comprend la radiologie, la cardiologie, la dermatologie et les consultations psychiatriques. L'utilisation des technologies de l'information et des communications a démontré son efficacité pour contourner l'obstacle qu'est la distance. La télésanté facilite l'accès aux services tout en réduisant les frais. Ainsi, lorsque l'on utilise une infrastructure de télécommunications, on peut réduire énormément le délai nécessaire à l'analyse des radiographies.

En plus de pouvoir profiter d'un accès à l'expertise des spécialistes en temps opportun, les médecins peuvent aussi accéder à l'enseignement médical permanent, ce qui réduit leurs frais et le temps consacré à des activités autres que leur pratique. Puisque la même infrastructure peut servir parallèlement aux consultations à distance et à l'enseignement médical permanent, ces deux utilisations sont inévitablement reliées et peuvent servir à partager les coûts de mise en oeuvre. La télésanté contribue également à réduire le sentiment d'isolement éprouvé par les médecins situés en région éloignée et à fournir un système auxiliaire appuyé par la technologie.

### **Soutien aux utilisateurs secondaires d'information**

Les données recueillies par les professionnels de la santé alimenteront les activités des chercheurs et les décisions prises par les administrateurs et les décideurs. Les participants estiment qu'un système de santé plus responsable et plus efficace, dont les ressources

---

<sup>2</sup> L'expression « télésanté » peut possiblement prêter à confusion. À l'origine, cela désignait l'utilisation de télécommunications pour fournir des services de santé à distance. Récemment, cependant, l'expression sert à décrire l'application générale des technologies de l'information et des communications au domaine de la santé. Le présent rapport reprend les acceptions originales de l'expression pour décrire des services fournis à distance, tels que des consultations à distance et l'éducation médicale permanente.

seraient plus axées sur les besoins du public, serait à l'avantage de la population canadienne. Par exemple, lors des récentes compressions budgétaires, plusieurs administrateurs ont dû prendre des décisions quant à la façon de réaffecter les ressources. Cependant, ils disposaient de très peu d'information pour prévoir comment de tels transferts entre les programmes affecteraient la santé ou les services à la communauté. Divers types d'indicateurs de rendement pourraient appuyer l'évaluation de telles conséquences et déboucher sur des stratégies de rentabilisation pour une répartition plus efficace des ressources.

L'information sur la santé joue également un rôle critique dans l'établissement, le contrôle et l'adaptation des politiques de santé. Par exemple, une information appropriée pourrait permettre d'établir des comparaisons entre les provinces et territoires et de procéder à l'examen des répercussions qu'ont sur la santé (ou non) les divers programmes et politiques. Disposant d'une meilleure information, les décideurs seraient plus en mesure d'évaluer la façon dont les compressions budgétaires affectent la santé.

La fonction « formulation de politiques » de l'information sur la santé peut également déborder du système de santé. Des données quantitatives et qualitatives issues du système de santé peuvent servir à la formulation de politiques publiques plus saines dans divers domaines. Par exemple, le fait de savoir que les personnes âgées et isolées tendent à mourir bien avant les personnes ne vivant pas seules pourrait promouvoir des politiques suscitant un meilleur appui social aux aînés.

La population canadienne profitera aussi d'une meilleure recherche. Les chercheurs sont les principaux utilisateurs des données recueillies par le système de santé; cependant, ils se voient souvent frustrés par le système actuel, qui rend difficile l'accès aux données. Cependant, une infrastructure de la santé améliorera beaucoup l'accessibilité des données, ce qui aidera les chercheurs à éprouver l'efficacité d'une foule de procédures.

## RECOMMANDATIONS

- Une infostructure de la santé nationale doit se fonder sur des sources provinciales et territoriales existantes de données et comprendre un ensemble de données de base normalisées.
- On doit mettre l'accent sur les principaux indicateurs reliés aux principes de la *Loi canadienne sur la santé*.
- L'infostructure de l'information sur la santé doit renforcer l'administration publique du système de santé canadien.
- La mise en mémoire électronique doit être perçue comme une solution idéale pour donner aux particuliers l'accès à leurs propres données en matière de santé et pour améliorer ainsi la transférabilité et la promotion de la responsabilité d'une personne à l'égard de son bien-être.

— *Thème : Questions stratégiques*

---

### **Le Canada comme chef de file mondial**

Les technologies modernes de l'information et des communications sont de puissants instruments. Utilisées de façon novatrice, elles pourraient permettre aux experts et aux autres d'obtenir des résultats précédemment impossibles. Ainsi, Santé Canada met actuellement sur pied une base de données nationales pour dépister les épidémies et les maladies selon la région. À l'échelle internationale, des instruments de télécommunications servent à pourvoir aux besoins uniques des pays en développement, tels que la lutte contre la « cécité des rivières » en Afrique occidentale.

Le Canada est bien placé pour profiter de l'intégration des technologies de l'information et des communications avec le domaine de la santé. Le Canada est déjà un chef de file dans les deux domaines. Au pays, le secteur des technologies de l'information et des communication est une industrie de 65 milliards de dollars par année qui emploie plus de 400 000 travailleurs. De plus, les Canadiens sont parmi les plus grands utilisateurs des nouvelles technologies de communications, avec des taux de pénétration de téléphonie, de câblodiffusion, d'ordinateurs et d'Internet parmi les plus élevés au monde.



### III. Protection de la vie privée : la confiance du public est indispensable

Les délégués sont convaincus que, bien que les visions d'une infostructure de la santé comportent d'énormes possibilités pour améliorer la qualité des soins de santé au Canada, il faut d'abord régler certaines questions critiques. Le plus vif sujet d'inquiétude touche probablement la vie privée et la confidentialité des renseignements personnels sur la santé. Dans les nombreux ateliers tenus durant la conférence, presque tous les participants ont mentionné la vie privée comme susceptible d'éventuellement casser une entente portant sur l'élaboration de l'infostructure canadienne de la santé.

Bien que le caractère confidentiel des rapports médecin-patient soit lié à une tradition légale et philosophique de longue date, l'arrivée de puissants systèmes informatiques ajoute un nouvel élément de complexité. Les participants se disent craintifs, incertains et ils doutent de la façon dont l'informatique traitera et mettra en mémoire les renseignements personnels délicats sur la santé. Les Canadiens ne veulent aucunement perdre le contrôle qu'ils exercent à l'égard du rapport confidentiel médecin-patient. Ils ne veulent pas sacrifier leur vie privée pour réaliser la vision de l'infostructure de la santé.

#### Définitions clés <sup>3</sup>

Les termes « respect de la vie privée », « confidentialité » et « sécurité » sont courants et parfois interchangeables. Bien qu'il n'existe aucune définition normalisée acceptée universellement, on s'entend sur ce qui suit :

- *Le respect de la vie privée* : Le droit d'un particulier qui découle de son autonomie, de sa liberté et de sa dignité individuelles. Il peut être défini comme le droit de rester seul, de rester anonyme et libre d'intrusion, de contrôler l'information sur soi, de se retirer de l'influence du milieu, d'être protégé contre une invasion physique ou psychologique ou contre l'usage abusif d'une chose que quelqu'un possède légalement ou qui, selon la société, appartient à une personne.
- *La confidentialité* : La propriété d'une information qui, lorsqu'elle est conférée, permet d'administrer le contrôle de l'accès à cette information. Il incombe alors aux personnes qui contrôlent l'accès à cette information de surveiller étroitement et de limiter de manière stricte son accès et sa divulgation. La confidentialité peut signifier choisir de fournir de l'information, tout en s'attendant à ce qu'elle reste secrète.
- *La sécurité* : L'ensemble des mesures de protection à l'intérieur et alentour d'un système d'information qui protègent l'accès au système et à l'information qu'il contient. Les mesures de sécurité comprennent le matériel, le logiciel, les politiques du personnel, les politiques liées aux pratiques d'information et la préparation aux désastres pouvant affecter le système d'information, ainsi que les processus de surveillance dans tous ces domaines. Le but de la sécurité est de protéger le système et l'information qu'il contient d'un accès non autorisé et des abus, à la fois de l'intérieur et de l'extérieur.

<sup>3</sup> Les définitions de vie privée, de confidentialité et de sécurité sont extraites de *Le respect de la vie privée et de la confidentialité sur l'Inforoute Santé canadienne*, publié par CANARIE, décembre 1997, p.7.

## **Menace contre la vie privée**

Depuis quelques années, les Canadiens sont devenus beaucoup plus conscients des questions de vie privée et de confidentialité. La vie privée est un sujet qui suscite beaucoup d'émotions et que l'on mentionne souvent comme préoccupation de premier plan dans les discussions relatives à l'infrastructure. La plupart des Canadiens estiment qu'il s'agit là d'une valeur fondamentale. La vie privée est également considérée comme un droit de la personne au Canada, comme en témoignent la *Charte canadienne des droits et libertés* et la *Charte (québécoise) des droits et libertés de la personne*.

En fin de compte, voilà les perceptions dominantes pouvant effectivement miner la confiance et la foi du public dans le système d'information sur la santé. Sans la confiance de la population, l'infrastructure de la santé ne réalisera jamais les visions mentionnées dans la section précédente. Comme le faisait remarquer le Commissaire à la protection de la vie privée dans son rapport annuel de 1996 - 1997 : « Selon le respect qu'il a de notre vie privée, de notre autonomie individuelle et de la valeur de notre consentement, le réseau canadien d'information sur la santé qu'envisage le Forum peut devenir tout aussi bien un franc succès qu'un désastre. »

*« La crédibilité d'une stratégie nationale repose sur la confiance du public que la vie privée sera protégée... [Les citoyens] ne devraient pas s'inquiéter au sujet de l'identité des personnes qui peuvent accéder à leurs dossiers ni de la manière dont l'information sera utilisée. Ils ont besoin de cette protection, et je suis bien déterminé à faire en sorte que les Canadiens la reçoivent ». (TR)*

— Allan Rock, ministre de la Santé

L'information est un produit fondamental dans une économie fondée de plus en plus sur l'utilisation et l'application des connaissances. Les renseignements personnels sur la santé pourraient bien être les plus précieux, compte tenu des vastes investissements rattachés aux applications commerciales. De nouvelles techniques sophistiquées rendent possibles l'exploration des données, les profils électroniques et les liaisons de bases de données. Ces instruments permettent déjà aux spécialistes du marketing de cibler d'éventuels clients avec une précision toujours croissante, ce que confirmeront tous ceux qui reçoivent de la publicité non sollicitée et des appels de télémarketing.

Le rôle du secteur privé doit figurer dans toute discussion sur l'usage des renseignements personnels sur la santé. Le secteur privé vendra applications, matériel et logiciels pour l'infrastructure de la santé, tout comme il fournit actuellement un matériel médical spécialisé. Cependant, les participants se disent inquiets à l'idée que les sociétés privées puissent participer à la collecte, à la manipulation et au traitement des données.

Plusieurs délégués se disent préoccupés par l'idée que les compagnies d'assurance pourraient avoir accès à une information relative aux factures. Cela pourrait avoir des effets négatifs sur les patients : des primes d'assurance plus élevées. Autre inquiétude : les pressions exercées pour réduire les frais pourraient se répercuter sur la vie privée si, par exemple, il fallait offrir à contrat la gestion et le traitement des données. Certaines questions importantes se posent : Est-il souhaitable de faire appel à la sous-traitance pour ces fonctions, ou faut-il exiger des cautions (comme dans le cas des compagnies qui manipulent de l'argent)? Il faudrait tenir d'autres discussions sur les restrictions et les règlements applicables à toute participation du secteur privé dans le système de santé.

Les entreprises veulent également accéder à l'information pour effectuer des recherches. Il peut être très profitable de trouver des guérisons pour certaines maladies. En effet, on peut considérer le Canada comme une terre promise pour trouver de telles informations, parce que notre système n'est pas fragmenté comme le système américain, où l'accumulation excessive d'information est un problème beaucoup plus sérieux. Puisque le secteur privé joue un rôle dans la prestation des soins de santé, qu'il s'agisse de secteurs traditionnels tels que les pharmacies ou nouveaux tels que les soins à domicile, l'idée que des renseignements personnels pourraient être accessibles à une autre personne susceptible de les vendre au plus offrant est fort troublante.

Les mêmes préoccupations dépassent le secteur privé pour toucher les gouvernements et les universités. Les laboratoires des universités et des gouvernements effectuent aussi une foule d'activités de recherche. Leur financement public n'élimine aucunement la possibilité que se produise un usage abusif de renseignements délicats. Par exemple, il est possible que les gouvernements vendent des renseignements ou les transfèrent d'un ministère à un autre. Les participants veulent aussi prévenir tout « glissement des fonctions » : on invente des utilisations de l'information qui s'écartent du but original de la collecte. Par exemple, on peut se demander si les organismes policiers devraient pouvoir accéder, à l'avenir, aux renseignements personnels recueillis s'ils peuvent argumenter avec succès en ce sens.

Par la même occasion, les inquiétudes relatives aux dangers d'un monde réseauté dissimulent le fait que la protection actuelle de l'information sur la santé n'est pas à toute épreuve. Une visite au service de gestion des dossiers d'un hôpital pourrait faire craindre à beaucoup la possibilité d'un usage abusif. Alors que l'on songe à la meilleure façon de résoudre ces problèmes dans la mesure où ils affectent l'infrastructure de la santé, nous devons garder à l'esprit la nécessité d'améliorer la situation présente comme point de départ.

### **Mise en commun de l'information sur la santé et consentement éclairé**

L'identité des personnes qui devraient avoir accès à l'information est un des éléments du respect de la vie privée. Bien que les participants se disent fort préoccupés par

d'éventuelles atteintes à la vie privée, ils reconnaissent également que la société a un « besoin de savoir ». La plupart des Canadiens conviendraient aisément que l'information sur la santé comporte des usages légitimes susceptibles d'améliorer la qualité des soins accordés aux individus et à la société tout entière. Tout comme pour les renseignements financiers fournis aux banques ou au gouvernement, les gens sont généralement prêts à divulguer des renseignements sur la santé, en autant qu'ils estiment que ceux-ci sont protégés et resteront confidentiels.

Un principe de base est en jeu, cependant, soit le droit des particuliers de contrôler l'information qui les concerne et de donner leur consentement avant que quiconque puisse y avoir accès. Actuellement, en ce qui touche le secteur public et le secteur privé, on n'a aucunement confiance que les droits des particuliers de contrôler l'information personnelle seront respectés. Les participants ne veulent pas que la population canadienne perde le contrôle d'une telle information à des fins inconnues — même dans le contexte de l'infrastructure de la santé — non seulement par des intéressés extérieurs tels que les entreprises du secteur privé, mais aussi par le secteur de la santé proprement dit.

Des paramètres et des critères précis doivent contrôler l'accès à l'information afin de définir le « besoin de savoir ». Un concept clé pouvant aider à contrôler l'accès est le principe et la pratique du *consentement éclairé*. La question devient alors « Avec qui suis-je prêt à partager mes renseignements personnels? » — en supposant que l'on fasse les distinctions qui s'imposent entre les usages appropriés et inappropriés de l'information.

Nous voulons *améliorer* la circulation de l'information et l'accès à celle-ci en situation d'urgence. Par exemple, la plupart des gens souhaiteraient qu'un médecin en milieu hospitalier ait rapidement accès à l'information indispensable pour sauver la vie d'un patient — par exemple, des renseignements indiquant qu'une personne est allergique à certains médicaments, le dossier médical approprié et, peut-être même, certains renseignements importants sur les antécédents familiaux. Tout retard indu ou toute information incomplète pourrait menacer la vie du patient. Cependant, la situation change radicalement lorsqu'une personne de l'intérieur ou de l'extérieur du système peut accéder à cette information dans un but autre que la santé du patient. Dans de telles circonstances, la possibilité d'un usage abusif peut être réelle, même si les intentions sont anodines.

Des procédures simples et normalisées pour obtenir un consentement sont indispensables afin de mettre au point un processus efficace de consentement éclairé dans un monde électronique. En d'autres mots, les procédures doivent être claires, et les patients doivent vraiment comprendre l'objet de leur signature ou de leur consentement. De telles procédures doivent circonscrire l'utilisation des données et préciser les conditions dans lesquelles ces dernières seront utilisées.

Actuellement, la loi garantit l'accès des patients à leurs dossiers médicaux, aux résultats des tests en laboratoire et aux images médicales. Cependant, la situation n'est pas claire en ce qui touche les dossiers médicaux électroniques. Les patients doivent pouvoir accéder à leurs dossiers médicaux — quel que soit leur format — pour en vérifier le contenu et corriger toute information erronée, mais tous ne sont pas au courant, et il faudrait clarifier la marche à suivre pour accéder à l'information sur la santé.

---

## RECOMMANDATION

- En ce qui touche la vie privée, il faudrait simplifier et normaliser le processus de gestion du consentement, de préférence en utilisant l'informatique plutôt qu'un document imprimé. Le processus de gestion du consentement individuel devrait pouvoir distinguer entre le traitement, le partage d'information pour des fins de recherche et le partage d'information à d'autres fins (c.-à-d. fins administratives, judiciaires, policières).

— *Thème : Gestion de l'information*

---

### Recherche de solutions

Il n'est pas du tout facile d'établir un équilibre entre le partage d'information et le respect de la confidentialité. Il est indispensable de tenir compte de divers facteurs interreliés tels que la loi, la technologie, l'éducation, l'évaluation des risques, les politiques organisationnelles et les codes de déontologie. Au Canada, la protection de la vie privée relève de la compétence du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Le défi est le suivant : les lois, règlements, politiques et les mesures volontaires applicables à la vie privée dans le contexte de l'infrastructure de la santé sont disparates.

Certaines leçons peuvent aussi être apprises des peuples autochtones du Canada. Avec l'accord de la Direction générale des services médicaux de Santé Canada, les conseils de bande ou les individus sont effectivement propriétaires des données dans de nombreux cas.

Au niveau fédéral, la *Loi sur la protection de la vie privée* traite de la protection de l'information privée dans le secteur public. Le gouvernement fédéral a annoncé que les ministres de l'Industrie et de la Justice déposeront un projet de loi élargissant la protection des données au secteur privé. Cependant, cette loi ne s'appliquera qu'aux éléments du secteur privé relevant de la juridiction fédérale en vertu de la Constitution, ce qui laisse un

vide que doivent remplir les lois provinciales. La plupart des provinces ont des lois sur la vie privée qui s'appliquent au secteur privé, bien que le Québec soit la seule province possédant un régime complet de protection de l'information personnelle applicable au secteur public et au secteur privé.

---

## RECOMMANDATIONS

Le principe qui sous-tend les recommandations suivantes se fonde sur l'allocution « Vision » du D<sup>r</sup> Tom Noseworthy, qui déclarait ce qui suit : « Sans réserve aucune, la vie privée est la première considération. Si nous sommes incapables d'assurer la sécurité des systèmes d'information sur la santé et de prévenir l'envahissement de la vie privée, et si nous ne pouvons garantir la confidentialité et prévenir tout accès et utilisation frauduleux de l'information sur la santé, il faudrait tout arrêter maintenant et enterrer l'information sur la santé dans des silos inviolables ». (TR)

- Il faut établir un niveau uniforme et constant de protection de la vie privée partout au Canada.
- Il faut commencer à améliorer les normes qui existent déjà au Canada, en reconnaissant que le Québec a déjà légiféré sur les normes de protection des données dans le secteur public et le secteur privé.
- Il faut procéder à un débat ou à une discussion publique à la fois ouverte et transparente réunissant tous les intéressés, spécialement le grand public, afin de discuter d'une stratégie nationale sur la vie privée, la protection et la sécurité en fonction de la reconnaissance du droit de la personne à une vie privée. La discussion devrait être transparente quant au rôle et à la participation du secteur privé.
- Compte tenu du nombre d'intéressés intéressés à l'infrastructure de la santé et de la participation éventuelle de nouveaux intéressés, il faut prévoir un mécanisme pour coordonner les efforts actuels en vertu d'une stratégie nationale.

— *Thème : Questions stratégiques*

---

---

## RECOMMANDATIONS (suite)

- Une loi englobante en matière de vie privée devrait être adoptée et s'appliquer au secteur public et au secteur privé, sous l'autorité du gouvernement fédéral. Les éléments suivants devraient être compris :
  - un consentement doit être obtenu pour accéder aux renseignements médicaux personnels, et les individus doivent demeurer propriétaires de ces renseignements;
  - le gardien public doit assurer l'application de directives strictes en matière de conflits d'intérêts au sujet de l'information sur la santé.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

---

En fin de compte, la réussite de l'approche utilisée pour protéger la vie privée exigera une harmonisation et une intégration entre divers champs de compétences — avec un certain degré de souplesse pour répondre à des besoins précis. Cependant, il n'est pas clair s'il faut apporter des modifications spécifiques dans le nouveau projet de loi fédéral en matière de vie privée, ou s'il suffit d'établir un cadre fédéral de principes pour orienter les législations provinciales.

La confidentialité de l'information sur la santé est bien établie au Canada par une foule de lois et de règlements, en plus des codes de déontologie administrés par les organismes professionnels et les collèges dans le domaine de la santé. Dans un monde électronique, les questions relatives à la vie privée revêtent une importance primordiale quant à la façon dont l'information est recueillie et stockée et à l'interaction des agents au sein du système. Il s'ensuit que les protocoles cliniques, les lignes directrices et les codes de déontologie sont des éléments importants pour combler les carences qui ne sauraient être réglées uniquement par voie législative ou technologique.

À l'échelle nationale, il faut élaborer des principes de base applicables aux pratiques de collecte, de stockage et de divulgation de l'information sur la santé. La discussion porte sur le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation (ACNOR), un code volontaire canadien mis au point pour répondre aux besoins d'une approche harmonisée en matière de protection des données; on convient qu'il s'agit d'un excellent point de départ. Le code se fonde sur des principes internationalement reconnus en matière de protection de données, soit les *Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données*

de caractère personnel, de l'Organisation de coopération et de développement économiques, auxquelles le Canada a souscrit en 1984.

**Les principes de l'ACNOR sont les suivants :**

1. *Responsabilité* — Un organisme est responsable des renseignements personnels dont il a la gestion et doit désigner une ou des personnes qui devront s'assurer du respect des principes énoncés ci-dessous.
2. *Détermination des fins de la collecte de renseignements* — Les fins pour lesquelles des renseignements personnels sont recueillis doivent être déterminées par l'organisme avant ou au moment de la collecte.
3. *Consentement* — Toute personne doit être informée et consentir à toute collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels qui la concernent, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire.  
Nota : Dans certaines circonstances, des renseignements personnels peuvent être recueillis, utilisés ou divulgués sans la connaissance ni le consentement de la personne visée. Par exemple, des raisons juridiques, médicales ou de sécurité peuvent rendre difficile ou impossible l'obtention de son consentement. Lorsque des renseignements sont recueillis en vue de déceler et de prévenir la fraude ou de permettre l'application de la loi, chercher à obtenir le consentement de toutes les personnes concernées peut aller à l'encontre du but poursuivi par cette collecte. L'obtention d'un consentement peut être impossible ou non appropriée lorsque l'individu est mineur, gravement malade ou souffre d'incapacité mentale. En outre, des organismes qui n'ont pas de relations directes avec l'individu peuvent ne pas être en mesure d'obtenir son consentement. Par exemple, chercher à obtenir le consentement des individus peut ne pas être pratique pour un organisme de bienfaisance ou une entreprise de marketing direct qui désire obtenir une liste d'adresses postales d'un autre organisme. Dans de tels cas, avant de fournir une liste, un organisme devrait obtenir le consentement des individus avant de divulguer des renseignements personnels à leur sujet.
4. *Limitation de la collecte* — L'organisme ne peut recueillir que les renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées et doit procéder de façon honnête et licite.
5. *Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation* — Les renseignements personnels ne doivent pas être utilisés ou communiqués à des fins autres que celles auxquelles ils ont été recueillis à moins que la personne concernée n'y consente ou que la loi ne l'exige. On ne doit conserver les renseignements personnels qu'aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des finalités déterminées.



**Les principes de l'ACNOR sont les suivants : (suite)**

6. *Exactitude* — Les renseignements personnels doivent être aussi exacts, complets et à jour que l'exigent les fins pour lesquelles ils sont utilisés.
7. *Mesures de sécurité* — Les renseignements personnels doivent être protégés au moyen de mesures de sécurité correspondant à leur degré de sensibilité.
8. *Transparence* — Un organisme doit mettre à la disposition de toute personne des renseignements précis sur ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels.
9. *Accès aux renseignements personnels* — Un organisme doit informer toute personne qui en fait la demande de l'existence de renseignements personnels qui la concernent, de l'usage qui en est fait et du fait qu'ils ont été communiqués à des tiers, et lui permettre de les consulter. Il sera aussi possible de contester l'exactitude et l'état complet des renseignements et y faire apporter les corrections appropriées.
10. *Possibilité de porter plainte contre le non-respect des principes* — Toute personne doit être en mesure de se plaindre du non-respect des principes énoncés ci-dessus en communiquant avec le ou les individus responsables de les faire respecter au sein de l'organisme concerné.

La conférence reconnaît que l'élaboration de normes en matière de vie privée et de confidentialité est prioritaire, particulièrement en ce qui touche la création d'un « agent » indépendant, non gouvernemental mais approuvé par le gouvernement pour sanctionner l'accès aux données par les personnes qui en ont besoin, tout en interdisant l'accès aux personnes non autorisées l'accès à ces données.

Les participants veulent un débat et une discussion à la fois ouverts et transparents sur les questions touchant la vie privée. Les processus doivent s'adresser à tous les intéressés. Un organisme important dont la participation importe est le Bureau du Commissaire fédéral à la vie privée. On soupèse le rôle du Commissaire dans toute discussion portant sur la vie privée et l'infrastructure. Une suggestion est émise : le Commissaire à la vie privée pourrait être nommé au Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé. D'autres croient plus approprié de procéder à des consultations suivies.

Les participants estiment que le public est le plus important intéressé. Pour alimenter la confiance du public à l'égard du système de santé, il faut suivre les étapes suivantes : un processus inclusif d'éducation, de communication et de consultation qui intéresse le public et lui donne voix au chapitre dans les discussions à venir. Un mécanisme quelconque s'impose pour assurer la participation du public à la création soutenue de politiques en matière de vie privée et de confidentialité.

## **IV. Autres éléments d'aménagement d'une infostructure de la santé**

Bien qu'ils s'intéressent surtout à la nécessité de dégager un consensus social en matière de vie privée et de confidentialité, les participants identifient un certain nombre d'autres questions prioritaires. Chacun de ces points est un éventuel obstacle à la réalisation des visions d'une infostructure de la santé. Notons les questions suivantes : le rôle du secteur privé dans le système de santé; la manière d'assurer la qualité de l'information sur la santé; l'acquisition de connaissances et l'élaboration de mesures; les défis reliés à l'implantation de la télésanté; enfin, des considérations relatives aux utilisateurs multiples.

### **Rôle du secteur privé**

Toute discussion sur le rôle du secteur privé va au-delà des questions de vie privée et de confidentialité. Les participants reconnaissent que le secteur privé occupe une place importante dans l'édification de l'infostructure de la santé du Canada. Le rôle de celui-ci consiste notamment à élaborer des systèmes et des applications qui permettront d'améliorer la prestation des soins de santé. Les participants craignent toutefois que la nature de la participation du secteur privé ne mine le caractère de bien collectif du système de santé. Ils sont également préoccupés par le rôle joué par les intérêts commerciaux dans l'élaboration du cadre de l'infostructure de la santé.

On appuie généralement l'idée que l'information relative à la santé de la population relève du domaine public. La possession par le secteur privé de la propriété intellectuelle de l'infostructure de la santé en inquiète plus d'un. Les frais d'utilisation de l'infostructure de la santé peuvent nuire à l'accès à l'information sur la santé. Si la propriété intellectuelle demeure dans le domaine public, elle pourrait être plus largement accessible. Quoiqu'il en soit, puisque les gouvernements font appel au recouvrement des coûts de leurs propres services, on craint que des frais d'accès puissent être imposés même dans le domaine public.

D'autres discussions seront nécessaires pour calmer les inquiétudes relatives au rôle approprié du secteur privé dans un système financé publiquement par une seule autorité et pour définir les principes nécessaires afin de diriger ou gérer les rapports entre le secteur public et le secteur privé, à mesure que l'infostructure de la santé évoluera. Les participants recommandent l'imposition d'une déclaration à l'échelle du système des rapports entre le secteur public et le secteur privé dans le système de santé. Cette révélation s'étendrait aux pharmacies, aux sociétés pharmaceutiques et aux compagnies d'assurance, aux physiothérapeutes et aux autres professionnels de la santé indépendants qui font également partie du secteur privé.

## RECOMMANDATION

On doit renforcer la responsabilité à l'égard de la collectivité par voie d'une révélation, à l'échelle du système, des rapports entre le secteur public et le secteur privé dans le système d'information.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

---

### **Renseignements de qualité en matière de santé**

La préparation d'une information de haute qualité sur la santé des consommateurs peut poser certains défis. Comme c'est le cas pour les autres médias, il existe des préoccupations légitimes au sujet de la qualité de l'information sur la santé dans le World Wide Web. Pour les médecins, des renseignements de qualité douteuse pourraient signifier qu'il leur faut consacrer plus de temps à leurs patients pour contrer toute information mauvaise. D'autre part, les représentants des consommateurs expriment des inquiétudes semblables au sujet d'un biais éventuel introduit par les sociétés pharmaceutiques faisant la réclame de leurs produits auprès des professionnels de la santé. Il peut aussi y avoir différentes écoles de pensée (et donc la possibilité d'une information conflictuelle ou incohérente) quant à la façon de traiter certains états. Par exemple, plusieurs méthodologies s'appliquent au traitement des douleurs dorsales — la physiothérapie, la massothérapie, la chiropratique et l'acupuncture, entre autres — ainsi que diverses combinaisons de ces traitements.

Il faut aussi considérer les différents modèles de santé. Les traditions orientales, par exemple, ne découlent pas de la même perspective biomédicale qui prédomine dans l'Occident. Il en est de même des modèles autochtones traditionnels de soins de santé. Il n'existe pas de consensus clair quant à la façon de concilier les traitements de santé dits « alternatifs », tels que l'acupuncture et l'homéopathie, qui sont devenus de plus en plus populaires en Occident, mais qui ne s'intègrent pas bien au cadre institutionnel actuel du système de santé. De plus, en ce qui touche l'évaluation des solutions alternatives, il se peut que les tests soient conçus trop étroitement, selon la logique scientifique occidentale.

En dernière analyse, le consommateur doit pouvoir choisir. Plusieurs participants suggèrent que le système d'information sur la santé doit comprendre et communiquer des renseignements quant aux modèles de traitements alternatifs, tout particulièrement pour les populations autochtones. Certains arguments soutiennent que l'on devrait s'intéresser à fournir une information portant sur la santé et le bien-être en général, plutôt que d'insister exclusivement sur le traitement.

Les participants croient que le rôle du gouvernement doit plutôt consister à indiquer des sources d'information jugées crédibles. Ce rôle pourrait ressembler à l'apposition d'un « sceau d'approbation » par Santé Canada pour aider les consommateurs à évaluer la validité ou la crédibilité de l'information. Cependant, une telle approche suscite des préoccupations quant aux responsabilités éventuelles. Bien que le gouvernement doive collaborer étroitement avec d'autres pour fournir des informations, le degré de responsabilité qu'il doit accepter pour les conséquences de cette information en direct reste douteux. Tout cela affectera les renseignements auxquels les consommateurs auront ultimement accès.

### **Acquisition de connaissances et élaboration de mesures**

L'acquisition de nouvelles connaissances passe également par les normes. Celles-ci pourraient comprendre des lignes directrices pour assurer la qualité de l'information fournie aux consommateurs en matière de santé, ou peut-être l'évaluation des sites Web recommandés. De plus, il faudra beaucoup travailler pour définir les mesures des résultats, y compris les indicateurs de qualité, qui sont critiques pour aider les intéressés, tels que les décideurs et la collectivité, à évaluer le rendement du système de santé. Il faut noter que ce domaine est également le plus complexe et le plus exigeant.

Le système de santé tente de s'intéresser aux résultats obtenus pour un certain niveau de dépenses. Une prise de décisions fondées sur des données probantes et s'appuyant sur de la mesure des résultats deviendra plus importante, vu que les dépenses de santé sont le plus important poste de la plupart des budgets provinciaux et que, dans la mesure où la population tout entière commence à vieillir, le système subira un plus grand nombre de demandes. Cependant, la réalisation de l'objectif visé, soit relier les dépenses et les résultats au sein d'un cadre d'imputabilité, devient plus compliqué en fonction du volume et de la complexité du système de santé et des importantes restructurations et compressions qui se produisent dans un certain nombre de provinces.

Les participants notent la difficulté de mesurer les résultats. Premièrement, il est important de prendre en considération une foule de variables pour obtenir une image précise. Des désaccords se produiront vraisemblablement quant à l'importance relative des variables, y compris le degré d'information qualitative et contextuelle nécessaire pour correctement évaluer les résultats. De plus, la gamme des résultats mesurés (à la fois reliés à la santé et au processus) est très vaste et comprend la qualité des soins, l'accès aux soins et les coûts économiques. Les résultats afférents à la santé peuvent comprendre des résultats précis obtenus pour certaines maladies, tels que l'atténuation des symptômes ou des signes cliniques, ou des résultats génériques, tels que la qualité générale de la santé et de la vie. De plus, les résultats reliés au processus comprennent l'utilisation des services, le rendement technique, la qualité du processus décisionnel, la présence d'effets indésirables et le degré de satisfaction des patients et des médecins.

Deuxièmement, il doit exister des façons de définir les mesures pour de ces résultats — on doit pouvoir définir un ensemble fondamental d'indicateurs ou de repères. L'élaboration de bulletins d'évaluation institutionnels significatifs est vraiment une tâche complexe. Par exemple, afin de comparer les dossiers de deux hôpitaux quant aux mortalités postopératoires reliées aux pontages cardiaques en deçà de trois mois de la chirurgie, il faudrait normaliser toute une série de conditions. Celles-ci comprennent la répartition des patients selon leur âge, le niveau des dommages présents avant l'opération, les soins postopératoires prodigués au foyer et l'assiduité des patients à suivre des cours de réadaptation fonctionnelles après l'opération.

Les normes ont une importance nationale pour que l'on puisse établir des comparaisons utiles. Cependant, une bonne collecte et une bonne gestion des données au niveau local sont le fondement de comparaisons valables. Parce que les provinces fournissent des soins de santé et recueillent des données, l'information utilisée par l'infrastructure nationale de la santé doit correspondre à celle que les gestionnaires de santé provinciaux et locaux produisent et utilisent subséquemment dans leur propre prise de décisions.

Une dernière considération pour l'établissement de mesures du rendement au niveau individuel ou institutionnel est la résistance à la publication des résultats. Les personnes et les établissements ne souhaitent pas être perçus comme inadéquats comparativement aux autres. Dans le cas d'un établissement, de mauvais résultats nuiraient probablement à son financement. Compte tenu de la complexité des facteurs de santé et du besoin d'obtenir de vastes quantités d'information contextuelle pour interpréter les résultats, les dispensateurs de soins de santé s'inquiètent de la façon dont les mesures seront obtenues et utilisées.

De plus, il peut falloir adopter des règlements pour prévenir des réclamations factices en matière de qualité au Canada. Si l'on prend l'exemple des États-Unis, rien n'empêche un établissement de santé américain de vanter la qualité supérieure des soins offerts, quels que soient les faits. Toute application de mesures du rendement doit tenir compte de telles considérations.

Les efforts déployés pour réaliser ces mesures du rendement arrivent à une période de réductions des budgets de la santé. Les participants estiment qu'il faut d'abord utiliser le plus possible l'information existante, pour ensuite pallier à toute carence. Des activités devraient venir compléter l'initiative du Centre national d'information sur la santé de la population de Santé Canada, qui sera lancé à l'été de 1998. Cette initiative utilisera le pouvoir des réseaux et des bases de données axés sur la santé afin de donner accès à un contenu de haute qualité pour la promotion de la santé auprès du public et des intéressés dans le domaine de la santé.

Au niveau national, il faut coordonner les efforts dans tous les territoires et provinces et dans toutes les professions pour cerner les besoins et priorités en matière d'information. De plus, on doit déterminer les coûts rattachés à la réalisation de ces résultats. En fin de compte, ces efforts doivent aboutir à des résultats, qu'il s'agisse d'économies ou d'une amélioration des soins de santé.

### **Défis pour l'implantation de la télésanté**

La télésanté illustre la nécessité de repenser les procédures et les structures institutionnelles lorsque la technologie nous offre de nouvelles façons de procéder. Par exemple la télésanté nous aide à éliminer ou à réduire les obstacles posés par la distance. Cependant, le système de santé est toujours ancré dans des espaces géographiques bien circonscrits. L'orientation géographique du système fait problème et nuit à la mise en oeuvre de la télésanté en raison de son caractère essentiellement non géographique.

Autre défi de taille : la mise au point d'un système permettant aux médecins consultés de recevoir un paiement pour les consultations fournies au moyen des techniques de télésanté. Le défi se pose parce que, traditionnellement, les médecins ne pouvaient facturer que les services prodigués en personne aux patients. Un autre défi consiste à résoudre les problèmes reliés aux autorisations provinciales, par exemple lorsqu'une consultation de télésanté a une portée extraprovinciale. Des difficultés semblables peuvent se produire au palier provincial et même international lorsqu'un médecin pouvant pratiquer dans un hôpital consulte un autre hôpital où il n'est pas agréé.

Les participants soulignent plusieurs autres questions éthiques, légales et sociales susceptibles de surgir lorsque l'on utilise la télésanté. Mal administrées, de telles questions pourraient nuire à la réussite des initiatives en matière de télésanté et se transformer en obstacles. Parmi les questions légales, notons que les médecins traitants doivent conserver leur responsabilité à l'égard de leurs patients, et que les médecins consultés ont la responsabilité de leurs opinions. De plus, des méthodes d'agrément sont nécessaires pour agréer les nouveaux sites de télésanté et garantir la fiabilité, la sécurité et l'efficacité des technologies. De plus, les préoccupations traditionnelles s'appliquent toujours au nouveau milieu de la télésanté, comme le besoin de s'assurer que les patients donnent un consentement éclairé pour toute procédure recommandée et que l'on protège la confidentialité et leur vie privée. On doit effectivement clarifier les rôles et responsabilités de tous les intéressés.

L'éducation — par exemple, l'utilisation appropriée de la technologie — est un élément important de la télésanté pour les médecins et les consommateurs. Les habitants des collectivités rurales ou éloignées peuvent aussi craindre que l'on remplace leur professionnel de la santé par un ordinateur. Il est donc utile de souligner que la télésanté

est un moyen *d'appuyer* les médecins locaux et de conserver les services locaux, non pas de *remplacer* ceux-ci.

---

## RECOMMANDATIONS

- La télésanté doit être considérée comme l'un des éléments principaux d'une infrastructure nationale de la santé.
- La coordination d'une approche fédérale-provinciale-territoriale est nécessaire pour tirer le maximum de l'expertise et des ressources, prévenir les dédoublements et produire des solutions compatibles.
- Un appui est nécessaire aux fins suivantes :
  - applications de la validation de principe;
  - recherche illustrant où la télésanté peut être le plus efficace;
  - mise au point et dispensation d'une formation et d'une éducation en matière de télésanté;
  - élaboration de normes cliniques pour assurer la qualité et l'intégrité de l'information diagnostique;
  - planification stratégique et mise en oeuvre à l'échelle régionale;
  - mise au point d'une trousse nationale de télésanté : normes, lignes directrices, législation cadre, codes de déontologie, éducation du public et évaluation des technologies.

— *Thème : Questions stratégiques*

---

Les questions de financement doivent aussi être résolues. Dans une large mesure, les économies découlant des consultations à distance sont réalisées non pas par le système de santé mais par le patient et sa famille, en raison de la diminution des frais de déplacement. Pourtant, c'est le système qui supporte les coûts de la mise en oeuvre. On peut justifier l'accès aux consultations de télésanté en faisant valoir que les populations des régions rurales et éloignées sont déjà désavantagées au chapitre des services de santé. Dans un système plus régional, où chaque région recevrait une portion du budget provincial de la



santé, la question du financement pourrait devenir complexe en raison des consultations de télésanté hors région.

Fort heureusement, le Canada possède une vaste expertise utilisable à mesure que la télésanté s'implantera au Canada. Une approche fédérale-provinciale coordonnée utilisera au mieux l'expertise et les ressources, tout en prévenant le dédoublement des efforts. Une telle approche coordonnée doit inclure les principaux groupes d'intéressés et doit idéalement mener à des solutions compatibles, mais pas nécessairement identiques. On doit identifier les domaines prioritaires où les services peuvent être utilisés le mieux possible pour aller de l'avant. Les participants recommandent aussi d'appuyer l'élaboration d'applications, normes et directives en matière de télésanté.

### **Considérations relatives à la diversité des utilisateurs**

Le défi à relever pour l'infrastructure de la santé consiste à satisfaire les divers besoins d'information d'une foule variée d'intéressés au sein du système, y compris la collectivité, les professionnels de la santé, les chercheurs, les administrateurs et les décideurs. Le système de santé produit déjà une quantité prodigieuse de données. Un système d'information efficace en matière de santé doit filtrer ces données et fournir l'information voulue à la bonne personne en temps opportun et de façon commode. On dénombre trois types principaux de besoins en matière d'information :

- *la transmission de l'information*, p. ex. le transfert de fichiers ou le courrier électronique;
- les bases de données pour le stockage de renseignements à des fins d'utilisation personnelle, de planification et de recherche;
- *l'interaction en temps réel*, telle que les téléconsultations par voie de vidéoconférence utilisant bande vidéo, transfert d'images, texte et voix humaine.

Si l'on veut répondre à ces besoins, un important prérequis s'applique : les groupes d'intéressés doivent préciser leurs besoins et priorités. Facteur peut-être encore plus important, les intervenants doivent participer à la conception des applications qui les intéressent. À cette fin, il faut améliorer les communications entre les groupes d'intéressés et les intervenants du secteur privé qui mettent au point les systèmes et les applications informatiques. Il doit être évident que les nouvelles technologies profitent en réalité aux dispensateurs de soins de santé et correspondent à leurs besoins, tout en améliorant la qualité des soins prodigués.

Pour réussir, toute mise en oeuvre doit reconnaître la réalité quotidienne des groupes d'utilisateurs. Par exemple, les professionnels de la santé doivent rester concentrés sur les préoccupations immédiates concernant leurs patients. Ils doivent souvent faire face à des contraintes pratiques relativement à l'adoption de technologies dont les avantages peuvent

seulement se produire à long terme. Des considérations économiques, y compris les frais de matériel et d'entretien, tiennent une place particulière.

L'adoption de technologies et d'applications nouvelles doit se doubler d'une formation suffisante pour que les utilisateurs puissent pleinement utiliser les capacités du système. La mise au point d'une infrastructure de la santé exige davantage que le déploiement d'un matériel coûteux. On doit faire participer de façon appropriée les utilisateurs éventuels de la technologie, et tenir compte de leurs besoins. Sans une formation appropriée, les nouvelles technologies ne seront pas mises en oeuvre efficacement et elles pourraient susciter de la résistance de la part des utilisateurs.

Les utilisateurs peuvent avoir tendance à ne penser qu'à leurs propres besoins d'information plutôt qu'à l'information qu'ils doivent fournir. Les professionnels de la santé ont un rôle indispensable à jouer en ce qui touche la collecte des données; il s'ensuit que la collecte de données doit toujours être considérée comme faisant partie de leur travail. Si cette activité nécessite trop de temps ou si les professionnels de la santé estiment que les données recueillies n'ont aucun rapport avec leur pratique, ils pourraient ne pas fournir un appui vigoureux. Un important défi consiste à s'assurer que le processus comprenne les personnes qui recueillent les données. En l'absence de mesures incitatives appropriées pour la collecte de données valables, ces dernières pourraient être incomplètes ou imprécises.

## **V. Fondements de l'infrastructure de la santé : les normes**

Les participants soulignent que, si le Canada veut posséder une infrastructure de la santé capable d'améliorer les communications et la transmission de l'information, cela se produira parce que l'on aura instauré des normes nationales efficaces sur lesquelles on se sera mis d'accord. Des normes nationales sont le fondement sur lequel repose l'infrastructure nationale de la santé. En leur absence, le Canada ne disposerait que d'un ensemble disparate de systèmes provinciaux. Aucun système d'information sur la santé axé sur les patients ne peut fonctionner en l'absence de normes applicables au contenu, à la technologie et à la collecte des données.

L'Internet, le « réseau de réseaux » mondial, constitue le meilleur exemple d'une application effective de normes; tous ces réseaux utilisent une suite commune de protocoles. L'évolution de ces normes est peut-être l'une des plus grandes réalisations du domaine de l'informatique et des communications. Les normes constituent une plate-forme pour l'échange d'information, même si les systèmes peuvent être bien différents de part et d'autre.

Des systèmes provinciaux d'information sur la santé sont déjà en voie de conception et d'élaboration, mais à des rythmes divers et à des fins variées. Quoi qu'il en soit, une collaboration peut déboucher sur des synergies. Les participants identifient un certain nombre de domaines prioritaires à court et à moyen terme reliés aux normes, à un contenu principal commun, à un modèle de réseau de réseaux et à l'accélération de l'élaboration de normes.

### **Contenu commun essentiel**

Les participants appuient l'idée d'un contenu commun pour tous les systèmes d'information provinciaux sur la santé. De tels ensembles de données normalisées pourraient servir à la recherche et à la planification au niveau national, y compris à la conception de lignes directrices fondées sur des données probantes. Ces lignes directrices pourraient appuyer l'échange d'information entre les provinces et faciliteraient la recherche sans nécessité de créer un réseau national pleinement intégré. La normalisation exige de la cohérence dans le codage, la nomenclature et les identificateurs.

En Ontario, un certain nombre de recherches ont porté sur l'information à recueillir chaque fois qu'un patient utilise le système de santé. Chaque étude conclut que seulement dix données sont nécessaires — soit au total 80 caractères d'information : le lieu, la date et le temps du service; le nom de l'organisme et du dispensateur de service; le nom du patient; le service fourni; la quantité; information concernant l'aiguillage; enfin, le diagnostic. Pour tous ces éléments, des normes existent déjà ou pourraient facilement être mises au point,

ce qui laisse croire que la création d'un « ensemble minimum de données nationales » ne serait pas un problème excessivement compliqué.

Les participants discutent également d'un autre domaine prioritaire — les normes applicables au contenu. La version CIM-10 de la Classification internationale des maladies (un système de codage) a été acceptée en principe par les sous-ministres fédéral et provinciaux de la santé en 1995. On a recommandé que cette version soit mise en oeuvre dès l'an 2001.

### **Réseau de réseaux**

Lorsque c'est souhaitable ou nécessaire, les réseaux doivent pouvoir mettre en commun information et fonctions. Puisque les provinces vont déjà de l'avant avec leurs infrastructures de la santé, une demande de conception intégrée provenant des niveaux supérieurs ne produirait tout simplement pas un système national à la fois fonctionnel et pleinement intégré. Les participants demandent plutôt que l'on accentue l'élaboration des systèmes régionaux et provinciaux, tout en respectant des normes convenues, qui seraient le « ciment » reliant les réseaux pour certaines activités convenues.

L'approche fondée sur un réseau de réseaux sous-tend les discussions relatives à la mise en place de l'infrastructure, approche qui s'applique également à une infrastructure de la santé. Un principe de base est l'idée d'une « responsabilité partagée » en vertu de laquelle les provinces administreraient leurs réseaux selon les besoins de leurs citoyens. La clarté est de rigueur ici, puisque le réseau des réseaux ne doit pas laisser croire à une vaste interopérabilité entre les réseaux provinciaux, ce qui pourrait être perçu comme une menace contre la vie privée.

Tout au moins, les participants estiment que certaines données normalisées pourraient être parfois partagées entre les provinces, alors que d'autres suggèrent qu'il existe un certain nombre de domaines que l'on pourrait désigner comme « applications nationales ». On ne voit pas clairement dans quelle mesure les normes pourraient s'appliquer aux autres domaines. Les participants pensent qu'il faut procéder à des discussions et à des études ultérieures sur les applications nationales. Ainsi, la télésanté est un secteur dont les normes et applications pourraient faire l'objet d'une collaboration pour utilisation subséquente par un certain nombre de provinces. Assurément, les provinces pourraient collaborer dans le cadre d'une coordination nationale, en autant qu'elles croiraient souhaitable de partager les expériences et les frais pour d'autres applications. Cependant, les provinces pourraient vouloir adapter de telles applications pour répondre à leurs propres besoins.

Les participants se demandent jusqu'à quel point il est souhaitable de maintenir des bases de données nationales. Certains appuient le concept de bases nationales pour le contrôle des maladies et des poussées épidémiques ou, tout au moins, un ensemble de données

nationales d'ordre démographique et médical. D'autres préfèrent un cadre plus décentralisé axé sur les bases de données et les systèmes locaux. En dernière analyse, on doit respecter la flexibilité au niveau provincial ou régional en réponse à des besoins précis. Quant aux préoccupations relatives à la vie privée dont il a été question précédemment, on croit que l'élaboration de bases de données nationales et publiques contenant des renseignements sur tous les Canadiens pourrait susciter des craintes.

---

## RECOMMANDATIONS

- L'information doit être partagée entre les provinces, et le processus doit être dirigé par les sous-ministres de la santé, avec une participation extérieure (p. ex. de l'Institut canadien d'information sur la santé). Le processus doit viser à identifier et à partager les questions et les perspectives communes, pour ensuite profiter des résultats d'une collaboration.
- Un projet visant la définition d'un processus pour établir des initiatives nationales doit être entrepris. Il doit s'agir d'un processus de consultation poussée faisant ressortir ce qui doit relever d'un niveau supérieur; la direction doit relever des organismes fédéraux-provinciaux-territoriaux actuels responsables de la prise de décisions. Le projet doit se fonder sur les leçons découlant des initiatives nationales actuelles. Enfin, il pourrait s'agir d'un projet complet comprenant une boucle de rétroaction.

— *Thème : Technologie et applications nationales*

---

La sécurité du réseau tout entier est un principe fondamental de conception ayant une importance toute particulière. Pour accéder aux données électroniques délicates, la mise au point de techniques perfectionnées pour identifier les utilisateurs et prévenir tout accès non autorisé a une importance primordiale. La simplification et la normalisation du consentement éclairé ainsi que l'établissement d'une procédure de gestion à la fois efficace et efficiente sont un domaine clé de développement. Cela permettrait les fonctions d'authentification et de vérification, donnant ou refusant l'accès, le cas échéant.

Une infrastructure à clé publique (ICP) peut fournir une plate-forme pour ces fonctions. Une ICP est un réseau physique et un cadre de politique pour l'échange d'informations protégées. Le système d'ICP repose sur un élément central, soit le concept des *rappports de confiance*. Par l'entremise de *politiques de certification*, on peut définir des niveaux de sécurité pour l'échange des données en toute sécurité, même si les parties qui échangent ces informations ne se connaissent pas. Le modèle d'ICP mis au point par le gouvernement canadien, par exemple, définit quatre niveaux de sécurité.

Les politiques de certification d'ICP permettent d'offrir des catégories d'activités pour l'ensemble des collectivités d'intérêt qui possèdent des exigences communes en matière de sécurité et d'échange d'information. L'ICP présente d'intéressantes possibilités pour accommoder les exigences complexes imposées au réseau, alors qu'un grand nombre d'utilisateurs aux besoins variés doivent recevoir des niveaux appropriés d'accès et de sécurité.

### **Accélération de l'élaboration des normes**

Les participants reconnaissent également la nécessité d'accélérer la mise au point des normes. À cette fin, il est recommandé que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) joue un rôle clé dans l'élaboration de normes nationales et, en ce qui touche la CIM-10, qu'il possède l'autorité nécessaire à leur mise en oeuvre.

L'Institut s'est déjà occupé de la question des normes dans le domaine de la santé et a collaboré avec d'autres organisations oeuvrant dans ce domaine et avec les principaux intéressés, y compris les ministères provinciaux de la Santé. Six groupes de travail ont été constitués au printemps de 1997 pour étudier la diversité des questions relatives aux normes dans ce domaine :

*Modèle d'information en matière de santé* : cela comprend l'élaboration d'un modèle de données ainsi que les éléments requis pour constituer le dossier électronique du patient;

*Terminologie, classification et nomenclatures* : la mise au point d'indicateurs pour la gestion de la santé utilisant des normes pour la classification des données;

*Sécurité, vie privée et qualité* : les normes applicables à la sécurité en matière d'information sur la santé, de vie privée et d'intégrité de l'information;

*Protocoles pour l'échange d'information* : des normes pour l'échange d'information, les applications et les protocoles de communication;

*Technologies de santé de pointe* : normes applicables aux techniques de pointe telles que les vidéoconférences, le balayage des documents, les images diagnostiques et les cartes patients;

*Systèmes d'identification en matière de santé* : les normes utilisées pour relier les systèmes provinciaux d'information sur la santé et la mise en place d'un service de renvois pour une identification nationale en matière de santé.

Le besoin d'établir un consensus parmi une grande diversité d'intéressés, tout particulièrement les provinces, fait ressortir la difficulté de la tâche à accomplir. En fonction de ses activités actuelles, l'ICIS pourrait être le point de départ de la participation de tous les intéressés. Son nouveau rôle consisterait à trouver la voie d'avenir, de façon à ce qu'un changement éventuel tende à être accepté plutôt que rejeté.

Les sous-ministres ont leur rôle à jouer pour que les organisations responsables des normes provinciales collaborent avec l'ICIS et appliquent un calendrier de mise en oeuvre dynamique. De plus, il se pourrait qu'un financement supplémentaire s'impose pour que l'Institut puisse effectivement donner suite à ses décisions.

Bien que les participants appuient cette question en général, il n'y a pas consensus. Certains participants craignent que l'ICIS ne bénéficie pas d'un appui entier dans tout le Canada et croient que d'autres organisations canadiennes de normalisation pourraient jouer un rôle considérable. Bien que certains participants signalent le besoin d'inclure le secteur privé dans les activités de normalisation de l'ICIS, d'autres voient d'un mauvais oeil le rôle joué actuellement par le secteur privé à l'Institut.

---

## RECOMMANDATIONS

- Il faut adopter un contenu commun essentiel pour les systèmes d'information provinciaux et territoriaux servant à la recherche et la planification en matière de santé.
- L'ICIS doit devenir un organisme voué à l'élaboration des normes nationales.
- On doit accélérer le processus; un financement s'impose.
- Lors de la prochaine rencontre des sous-ministres provinciaux de la santé, on devrait déclarer un transfert de responsabilités à l'égard des normes CIM, probablement à l'ICIS, et un financement pour une mise en oeuvre provinciale.
- Un dialogue doit avoir lieu avec tous les intéressés.
- Le Conseil canadien d'agrément des services de santé doit élargir son processus d'agrément pour tenir compte des indicateurs de qualité, du moins au niveau régional.
- On doit choisir un organisme pour établir un processus assurant la transmission sécuritaire de l'information et l'authentification de celui qui envoie et de celui qui reçoit l'information.

— *Thème : Gestion de l'information*

---





## **VI. Conclusion : Allons de l'avant**

### **Domaines d'action prioritaires**

Les principaux domaines comprennent ceux qui ont fait l'objet des chapitres précédents : la réalisation d'un consensus social établissant un équilibre entre le droit des particuliers à leur vie privée et le besoin de savoir de la société; la confidentialité des renseignements personnels en matière de santé; la disponibilité croissante de l'information sur la santé pour appuyer la prise de décisions par les consommateurs, les professionnels de la santé et les autres utilisateurs; l'acceptation des normes communes pour les ensembles de données, le transfert d'information et les applications; enfin, l'adoption d'une approche fondée sur un « réseau de réseaux ».

Tout ce qui précède fait ressortir une vision d'une infostructure de la santé. Bien que, dans l'introduction du présent rapport, on ait décrit certaines possibilités et mentionné les visions d'autres intéressés, il n'existe pas encore de vision généralement acceptée d'une infostructure canadienne de la santé. Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé pourrait jouer le rôle suivant : aider à créer une telle vision et préciser l'aspect éventuel des éléments d'un système national.

Les participants appuient vigoureusement l'idée que le système de santé est un bien public, tel qu'indiqué dans le rapport final du Forum national sur la santé. La collectivité veut faire en sorte que l'infostructure de la santé renforce l'aspect « bien public » du système de santé, au lieu de l'atténuer. Certains participants sont préoccupés par l'idée que l'établissement de l'infostructure puisse être dirigé par ceux qui ont des intérêts financiers à l'égard des résultats, et que le prix à payer pour une infostructure de la santé puisse être une érosion de la vie privée.

Les participants se disent aussi préoccupés par l'idée que les dépenses consacrées au système d'information sur la santé se feraient au détriment des autres éléments du système de santé. Si les budgets de santé sont bloqués et que l'on veut que les activités relatives à l'infostructure de la santé nationale continuent, les participants recommandent que les projets afférents reçoivent de nouveaux crédits.

### **Important rôle de coordination pour Santé Canada**

La tâche à venir est énorme et exige clairement un leadership. Les participants demandent à Santé Canada, en sa qualité d'organisme national, d'assumer ce rôle. Santé Canada doit continuer à réunir les principaux intéressés autour de la table, tout particulièrement le grand public.

Parallèlement, il ne faut pas oublier que la santé est un domaine de juridiction provinciale. Santé Canada peut jouer un rôle clé en collaborant avec les provinces grâce à un certain nombre de mécanismes, y compris le Comité des sous-ministres de la Santé. C'est à ce niveau que l'on peut obtenir le consensus nécessaire à propos des dossiers et de leur mise en oeuvre. Comme le souligne Halvar Jonson, ministre albertain de la Santé et coparrain de la conférence, les provinces souhaitent que Santé Canada joue un rôle de coordonnateur principal.

Les domaines d'action et de coordination nationales qui recourent les compétences provinciales et territoriales comprennent les suivants : suivi des tendances en matière de santé; des chercheurs voulant trouver des guérisons et cherchant à établir des lignes directrices pour la prise de décisions fondées sur des données probantes; l'administration et la formulation de politiques en fonction de l'organisation et du financement des services de santé; l'élaboration de stratégies nationales et provinciales pour améliorer la santé; des systèmes de santé plus efficaces dont les ressources vont à l'essentiel; enfin, des rapports sur la santé de la population canadienne et le rendement du système de santé.

---

## RECOMMANDATIONS

- Le Conseil consultatif national sur l'infrastructure de la santé doit formuler une vision d'avenir du système d'information sur la santé, y compris sa structure et son cadre, ses fonctions, sa portée ainsi que ses principes directeurs.
- Un nouveau financement s'impose pour procéder aux activités indispensables.
- Santé Canada doit réaffirmer son rôle de leader dans la mise au point d'un système national d'information en matière de santé comprenant les éléments suivants :
  - réunir les principaux intéressés pour fin de discussion;
  - élaborer des normes, particulièrement en ce qui touche l'information publique;
  - appliquer, comme l'exige son mandat, les exigences actuelles relatives aux données que les provinces doivent fournir;
  - diriger la coordination et le renforcement des ressources pour l'information sur la santé en visant d'abord les ressources existantes.
- C'est un organisme national qui doit mettre au point un système national d'information sur la santé comprenant les éléments suivants :
  - l'intégration des ressources existantes;
  - un nouveau financement pour de nouvelles ressources;
  - une vaste représentativité;
  - Santé Canada doit exercer la principale responsabilité.
- Le financement de l'infrastructure de la santé doit provenir de nouveaux crédits.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

---

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé sera également au centre des discussions. Alors que son mandat doit prendre fin dans un an, le Conseil tiendra compte des recommandations formulées par les participants.

### **Processus inclusif**

Les participants demandent une consultation plus vaste auprès de tous les intéressés et un engagement de leur part. La question n'est pas de savoir *quels* intéressés doivent participer, parce que *chacun* doit le faire. Une participation et un dialogue suivis seront nécessaires pour intégrer les opinions de toutes les parties intéressées.

C'est bien le public qui est le plus important intéressé. La population canadienne se préoccupe du sort du système de soins de santé — un système qui est source de fierté nationale, et à la compression duquel il assiste depuis quelques années. Les Canadiens craignent des réductions additionnelles et une baisse de la qualité des services. Bien qu'ils puissent voir les éventuels avantages reliés à une infrastructure nationale de la santé, ils éprouvent des inquiétudes légitimes quant à la façon dont cette infrastructure sera mise en

---

## **RECOMMANDATIONS**

- Le public doit participer à un vaste processus de consultation suivie aux niveaux fédéral et provincial portant sur l'infrastructure de la santé afin de répondre aux priorités suivantes : l'éducation du public; la participation du public dès le début dans les organismes décisionnels; la désignation de l'information sur la santé comme élément intégral du système public canadien de soins de santé.
- Un mécanisme courant doit être établi pour que le public puisse participer à l'élaboration et à l'administration d'une infrastructure de la santé qui s'intéresse aux priorités suivantes : responsabilité à l'égard du public; garde de l'infrastructure afin qu'elle demeure dans le système de soins de santé public.

— *Thème : Questions se rapportant aux intéressés*

- On doit poursuivre une plus vaste consultation publique.
- Les divers groupes d'intéressés doivent travailler en collaboration les uns avec les autres et avec le grand public. On doit obtenir les services d'un porte-parole qui soit un excellent communicateur.
- Il faut faire ressortir les avantages d'une collaboration.

— *Thème : Questions stratégiques*

place.

Il est indispensable que le grand public participe pleinement au processus. Il faut prévoir un certain mécanisme pour prévoir une participation publique suivie comme moyen d'assurer une responsabilité à l'égard de la population canadienne. Cependant, les opinions varient beaucoup quant au type de mécanisme dont il pourrait s'agir. Les suggestions comprennent un vaste processus de consultation publique, une conférence nationale sur les dossiers « vie privée » et « confidentialité » ainsi qu'un plus haut niveau de participation du public dans les conseils consultatifs. La tâche de déterminer qui représente le public et qui parle en son nom est encore plus complexe; cette expression recouvre une vaste foule d'opinions et de perspectives. Beaucoup d'organisations — y compris le gouvernement — disent représenter les intérêts du public, et pourtant ont des programmes précis correspondant à leurs propres intérêts.

Il existe une tension entre le besoin d'aller de l'avant et le besoin de réunir tous les intéressés lorsque l'on doit régler des dossiers urgents. Les provinces mettent déjà au point leurs propres infostructures, et le temps est critique si l'on veut réaliser une infostructure intégrée de la santé.

À certains égards, cette conférence doit être perçue comme faisant partie d'un dialogue suivi. Elle réunissait des Canadiens et des Canadiennes représentant tout l'éventail des groupes d'intéressés dont les opinions et les antécédents variaient beaucoup. La conférence a été l'occasion d'échanger les opinions, de partager des expériences et de promouvoir une meilleure compréhension de la façon dont chacun conçoit l'infostructure en voie de réalisation. À cet égard, cette conférence avait un caractère davantage exploratoire que prescriptif. La richesse des perspectives, la portée des discussions et l'importance du système de santé pour la population canadienne témoignent du besoin de faire appel à un processus inclusif pendant que nous allons de l'avant.



## **Annexe A**

### **Notes d'allocution de la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé, le lundi 9 février 1998, Monsieur Allan Rock, ministre fédéral de la santé**

Mesdames et messieurs, bonjour. J'aimerais d'abord, au nom du Premier ministre et du gouvernement du Canada, remercier chaleureusement toutes les personnes présentes ici aujourd'hui pour l'intérêt qu'elles portent à cet important dossier et pour le temps qu'elles y consacrent.

Cette conférence est la deuxième des trois conférences nationales que nous organisons cette année afin d'étudier les options dont nous disposons pour moderniser l'assurance-maladie.

Il y a quelques semaines, nous nous sommes rencontrés à Saskatoon pour parler de l'assurance-médicaments. Au début de mars, nous serons à Halifax pour parler des soins à domicile et des soins communautaires. Aujourd'hui, c'est en Alberta que nous nous retrouvons pour discuter de la technologie de l'information - et ce choix ne pouvait pas être plus approprié.

En effet, sous le leadership du ministre Jonson et la direction fonctionnelle du docteur Tom Noseworthy, l'Alberta montre l'exemple à bien des égards avec son programme Wellnet, qui relie individus et organisations en un vaste réseau d'exploitation de l'information.

Je dois dire que j'ai eu beaucoup de plaisir à travailler avec mon partenaire et ami Halvar Jonson pour planifier et organiser cette conférence. Nos fonctionnaires ont réuni un choix exceptionnel d'animateurs et de conférenciers, et je tiens à remercier Halvar et son personnel compétent de cette magnifique collaboration.

Je suis ravi de retrouver ici certains de mes collègues du Parlement du Canada - Reg Alcock et le Dr Rey Pagtakhan, de Winnipeg, et Carolyn Bennett, de Toronto.

C'est étonnant, mais chaque fois que quelqu'un m'arrête pour me parler de ce qui le préoccupe, ce n'est jamais pour me poser des questions pressantes sur l'info-structure de la santé.

Les Canadiens et les Canadiennes me parlent des listes d'attentes pour les interventions chirurgicales, de la situation alarmante des salles d'urgence, ou des problèmes d'aiguillage vers les spécialistes.

Pourtant, il faut bien le reconnaître, l'utilisation intelligente, systématique et intégrée de la technologie de l'information est une nécessité incontournable si l'on veut trouver des solutions aux problèmes qui préoccupent les gens - régler la question des listes d'attente, combler les lacunes de services dans les régions rurales ou isolées, ou innover en créant des régimes d'assurance-médicaments et de soins à domicile.

Il y a là plus qu'une simple question de mécanique et de processus. Ce qui est en cause, c'est l'information comme moteur de changement positif. Ce sont aussi les valeurs - comme la protection des renseignements personnels sur la santé.

J'aimerais aujourd'hui aider à donner le ton à vos travaux, d'abord en exposant mes idées sur ce que le Canada peut accomplir avec une bonne info-structure de la santé, ensuite en évaluant où nous en sommes aujourd'hui, enfin en relevant certains points clés que vous pouvez aider à régler par vos délibérations.

Les travaux des deux prochains jours doivent aussi porter sur les valeurs, entre autres la valeur que les Canadiens et les Canadiennes accordent à la protection des renseignements confidentiels. Car autant l'admettre au départ, les innovations que nous envisageons n'auront pas l'appui général des Canadiens si nous ne réussissons pas à les convaincre, par une argumentation serrée et crédible, que les risques peuvent être, et seront, éliminés.

Or, je crois qu'une vision commune de l'objectif à atteindre est en train de prendre forme. Pour résumer cet objectif, nous voulons domestiquer la technologie de l'information pour créer un système cohérent qui nous permette de rassembler, d'intégrer et de distribuer une information fiable et uniforme afin de mieux promouvoir la santé et de fournir de meilleurs soins de santé - qu'il s'agisse de prendre les décisions cliniques ou de faire de la recherche en laboratoire, d'élaborer les politiques ou de prévenir les maladies, de gérer les hôpitaux ou de contrôler la qualité des services.

Et le bien-fondé de cet objectif ressort de façon très nette. Chaque nouveau document d'analyse stratégique en matière de santé, en particulier le rapport du Forum national sur la santé, recommande de favoriser l'établissement d'une culture axée sur des décisions éclairées. Mais comment prendre des décisions éclairées en l'absence de données éclairantes?

Chaque gouvernement, chaque autorité régionale de santé, chaque hôpital sait que, pour répondre à une demande qui ne cesse de croître alors que les ressources diminuent, il faut gérer sagement. Mais comment gérer ce qui n'est pas mesuré?

Par ailleurs, il y a des besoins et des intérêts conflictuels à concilier. À cet égard, la grande diversité des participants à cette conférence aidera à cerner ces besoins et ces intérêts, et à



faciliter leur conciliation... Il y aura des problèmes à régler. Des questions juridiques à étudier. Des obstacles économiques à surmonter... Mais l'effort en vaut la peine.

D'ailleurs, le travail est déjà amorcé sur de nombreux plans. Dans chaque province du Canada, dans de nombreux hôpitaux et dans les universités les plus influentes, le secteur public et le secteur privé ont déjà investi dans une infrastructure qui doit permettre d'accumuler et d'analyser l'information relative à la santé. Trop souvent, hélas, les systèmes sont isolés. Ils se prêtent à l'étude des questions, mais non au dialogue entre systèmes. Ils éclairent une partie de l'histoire, mais laissent dans l'ombre de nombreux chapitres.

Le résultat? Une mosaïque de projets disparates, qui ont chacun leur utilité, certes, mais qui présenteraient cent fois plus d'intérêt s'ils formaient un grand tout. Et quand des données sont saisies, elles restent parfois inaccessibles à ceux qui ont les moyens de les comprendre et de les analyser. C'est ainsi que, trop souvent, nous sommes noyés par l'information alors que nous avons soif de connaissance.

Le Forum a recommandé que le gouvernement du Canada guide l'établissement d'un système d'information national. Il n'a pas préconisé l'action unilatérale, mais, au contraire, la collaboration avec les provinces, les territoires et d'autres partenaires comme le secteur privé.

Il y a déjà d'importants fondements à cette collaboration. Des systèmes et des réseaux d'information semblables au Wellnet de l'Alberta sont planifiés ou implantés dans diverses provinces. Des projets prometteurs rapprochent entre eux les systèmes hospitaliers disparates, les réseaux d'organismes de santé publique, les cabinets de médecins, les pharmacies et les entreprises privées.

Quelle est, alors, notre vision pour le Canada? Qu'attendons-nous de la technologie pour le secteur de la santé? Comment pouvons-nous tirer parti des merveilles qu'elle offre pour créer un système de santé plus efficient et plus efficace?

Pour ma part, ma vision ultime est celle d'une nation où il est possible d'accéder à une information complète et exacte pour améliorer les connaissances et les décisions, que ces décisions portent sur la structure et le fonctionnement d'ensemble du système de santé, ou sur les diagnostics, les traitements et les soins individuels.

Il y a bien des façons dont la gestion de l'information assistée par la technologie peut améliorer les connaissances et les décisions - comme elle le fait souvent déjà.

Pensez à cette femme âgée qui arrive dans la salle d'urgence d'un hôpital. Le personnel ignore tout de ses antécédents médicaux, mais d'autres médecins, dans un autre hôpital

situé à des kilomètres de là, les connaissent bien. En quelques minutes, l'information est transmise par voie électronique. Le personnel ne perd pas de temps à reconstituer le dossier.

D'emblée, il élimine des possibilités, prend note des allergies à certains médicaments et se concentre sur le vrai problème.

Pensez à cette omnipraticienne qui hésite entre deux thérapies pour traiter un homme dans la quarantaine. Sur son ordinateur portable, elle effectue une recherche à partir des paramètres de son patient. Et elle apprend que, selon une évaluation médicale effectuée auprès de la population canadienne, il y a un traitement qui présente des avantages statistiques évidents pour le groupe d'âge auquel appartient son patient.

Pensez à cette femme qui sort de l'hôpital après une intervention chirurgicale. L'intervenante qui lui dispense des soins à domicile s'informe par ordinateur de ses antécédents médicaux, de son état de santé, et des médicaments qui lui ont été prescrits à l'hôpital. Elle économise ainsi des heures de transcription manuelle ou d'entrevue avec sa patiente, et des erreurs de transmission ou de compréhension.

Pensez à cet étudiant en médecine, à l'Université d'Alberta, qui doit faire des recherches sur l'incidence et les tendances épidémiologiques d'une infection particulière. Il appuie sur quelques touches, et les données nationales apparaissent à l'écran, ventilées par région, sexe, âge et occupation.

Ces merveilles de la technologie et bien d'autres sont maintenant à notre portée. Certaines sont déjà accessibles quotidiennement dans certains sites privilégiés.

Faire en sorte que ces merveilles deviennent chose commune au Canada, voilà quel tel doit être notre but. Et il y a encore d'autres possibilités offertes : les administrateurs d'hôpitaux qui voudront changer de système de gestion pourront se renseigner au préalable sur les meilleures pratiques et les répercussions des coûts; les patients des régions rurales ou isolées pourront obtenir une lecture d'images et un diagnostic à distance; les consommateurs pourront vérifier une liste d'attente pour une intervention chirurgicale non urgente, ou les résultats d'une étude comparative sur certaines procédures pratiquées dans différents hôpitaux; ils pourront consulter un dossier virtuel de consommateur de soins de santé, et faire leur propre choix éclairé.

Pour l'essentiel, la technologie est déjà là. Il reste à s'en servir pour intégrer les données et les partager - bref, à réaliser son plein potentiel.

Mon souhait et mon attente à l'aube de cette conférence, c'est qu'elle nous rapproche du jour où tout cela deviendra chose commune - qu'elle nous aide à trouver des moyens d'éliminer les obstacles qui se dressent devant nous, et à nous entendre sur une série de mesures concrètes.

L'un des défis à relever est, bien sûr, la protection des renseignements personnels, car les antécédents médicaux d'une personne comptent parmi les renseignements les plus confidentiels qui soient. Chacun de nous a droit à la pleine confidentialité de ces renseignements, sans considération d'exceptions.

Ce n'est pas seulement un droit juridique - c'est une question de dignité personnelle.

D'un autre côté, de nombreux intervenants du secteur de la santé craignent qu'une protection trop rigide des renseignements personnels les empêche d'obtenir toute l'information dont ils ont besoin. Ils craignent que la recherche soit entravée, qu'une information voilée ou masquée perde de son utilité.

Je partage ces préoccupations. Mais je crois que nous pouvons trouver des solutions à ce dilemme - que la technologie même qui donne la maîtrise sur l'information peut en assurer la protection.

Une fois ces moyens de protection trouvés, nous devons nous demander sous quelle forme les consigner : des lignes directrices nationales? une loi canadienne? des lois provinciales? Je veux que, durant cette conférence, on débâte ouvertement de la question, afin que des pistes se dégagent. Il existe des solutions, et nous ne pouvons pas laisser ce problème bloquer notre progression vers le but important que nous visons.

La technologie peut être d'une grande utilité pour le traitement des questions relatives à la protection des renseignements personnels. À Santé Canada, nous travaillons actuellement à un projet d'échange d'information sur la santé le projet SPHINX -- dans le cadre duquel nous réunissons des données de différentes sources pour mieux gérer certaines priorités de surveillance de la santé. Le logiciel élimine les données qui identifient l'individu, et protège la confidentialité. Nous nous lançons maintenant dans un projet pilote avec le ministère de la Santé de l'Alberta.

Deuxième question à se poser : quel type de système faut-il créer?

On pourrait penser, entre autres, à une sorte d'inforoute transcanadienne de la santé. Sur le modèle de l'autre inforoute, elle serait composée des différentes inforoutes provinciales et territoriales de la santé. Ce serait un « réseau des réseaux », intégré et largement accessible. Devons-nous choisir ce modèle? Est-ce le modèle le plus efficace? Y en a-t-il

d'autres? Quelles leçons pouvons-nous tirer de l'expérience des autres pays? Et quel que soit le modèle retenu, comment pouvons-nous nous entendre sur une méthode commune de cueillette de l'information pour être sûrs de recueillir les mêmes types de données, selon les mêmes procédés et à l'aide des mêmes normes?

Le Conseil consultatif du ministre sur l'info-structure de la santé, créé l'an dernier à Santé Canada, se penche aujourd'hui sur ces questions et étudie les options. Il s'efforce aussi de trouver un moyen d'inclure le public dans le débat, car il est essentiel que le public - les consommateurs - ait voix au chapitre et accepte les conclusions. Le Conseil cherche donc à faire participer le public au processus.

Plusieurs membres du Conseil sont ici aujourd'hui, et j'en profite pour leur dire, particulièrement à ceux que je n'ai pas encore eu l'occasion de rencontrer, combien j'apprécie les efforts qu'ils investissent dans cette entreprise.

La troisième question à se poser est celle de l'argent. L'information sur la santé peut entraîner de grosses dépenses. Or, comment savoir si ces dépenses donneront les meilleurs résultats? Dans le secteur public comme dans le secteur privé, il ne manque pas d'histoires d'investissements technologiques qui n'ont pas tenu leurs promesses.

Comment être sûrs de prendre les bonnes décisions, et aider le public à comprendre l'importance de tels investissements? Dans le calcul des coûts, n'oublions pas d'inclure les avantages, car en exploitant les possibilités offertes, nous réduirons considérablement les coûts pour l'ensemble du système de santé.

Je pense personnellement - et ce sera ma conclusion - que nous avons là une occasion de bâtir un succès véritablement canadien. Le Canada est connu dans le monde pour de multiples réalisations; or, deux de ces réalisations nous rassemblent ici aujourd'hui : notre assurance-maladie, et l'excellence de notre technologie des communications. Il y a une génération, nous avons créé un régime d'assurance-maladie qui permettait à tous les Canadiens et toutes les Canadiennes d'accéder aux services médicalement nécessaires, compte tenu de leurs besoins et non de leurs moyens financiers.

Au fil des ans, nous avons créé des produits et des services qui ont révolutionné les télécommunications et qui, en même temps, nous ont permis de franchir les grandes distances de notre vaste pays et de lier ses habitants dispersés.

Il est temps maintenant de combiner ces deux forces.

Nous pouvons rendre notre information sur la santé aussi transférable que notre assurance-maladie.

Nous pouvons relier les collectivités pour qu'elles échangent les leçons tirées de leurs expériences.

Nous pouvons créer des outils qui mettent l'information et les services de pointe à la portée des fournisseurs comme des consommateurs.

Nous pouvons faire meilleur usage de l'information sur la santé et de la technologie pour améliorer le système en place et bâtir celui que nous voulons laisser à nos enfants.

Nous pouvons réunir et exploiter des données pour mieux évaluer l'état de bien-être de la population, promouvoir la santé, prévenir la maladie, et définir les stratégies et les priorités.

Il est temps de commencer à construire un système national et canadien. Il est temps de dresser des plans précis et de les concrétiser.

Comme nous le dira le Dr Mandil au cours du lunch, il ne s'agit pas seulement d'une problématique canadienne, mais d'un défi mondial. Et ce défi offre aussi bien des chances de contribution humanitaire réelle, que des possibilités économiques sans précédent.

Voilà pourquoi je vous encourage, dans les deux prochains jours, à fixer des objectifs stimulants, à élaborer une vision réaliste mais ambitieuse pour l'avenir, et surtout à expliquer aux Canadiens et Canadiennes comment nous tirerons parti de la technologie moderne pour que le Canada devienne, au seuil du XXI<sup>e</sup> siècle, un pays encore meilleur et peuplé de gens en meilleure santé.

Merci.

## **Annexe B**

### **Notes d'allocution de la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé, le lundi 9 février 1998, Monsieur Halvar C. Jonson, ministre de la santé de l'Alberta**

Bonjour. Au nom du gouvernement de l'Alberta, je suis heureux de vous souhaiter la bienvenue à cette conférence nationale sur l'infrastructure de la santé.

Monsieur le ministre Rock, délégués et organisateurs, vous êtes tous ici en raison d'un consensus croissant sur le besoin de développer une infrastructure nationale d'information sur la santé dans un système intégré de santé.

Comme vous venez de l'entendre, il s'agit à la fois d'une priorité au niveau national et au niveau provincial parce qu'il nous appartient à tous, en fin de compte, de créer une forme innovatrice d'architecture d'intégration, avec des ensembles de données et des normes communes, qui réponde aux besoins de santé de tous les Canadiens et Canadiennes.

C'est pourquoi cette conférence revêt une telle importance. Nous sommes ici pour établir des priorités et déterminer des plans d'action destinés à promouvoir le développement d'un système national d'information sur la santé.

La présente conférence nous donne l'occasion d'étudier les questions qui se posent dans le secteur de la technologie de la gestion de l'information et de la santé.

Elle offre aussi la possibilité d'un dialogue face à face et d'un partage d'information entre les intervenants clés.

En communiquant et en partageant nos connaissances communes, nous pouvons tirer avantage des leçons que d'autres ont acquises et les appliquer à l'édification d'une infrastructure de la technologie de la gestion de l'information dans le secteur de la santé.

En Alberta, les fondations ont déjà été posées. En restructurant la santé, le système de santé de l'Alberta continue à s'améliorer alors que les autorités régionales de la santé, les professionnels de la santé et le gouvernement provincial travaillent ensemble à la conception d'un système intégré et réceptif aux besoins des Albertains.

L'étape suivante de notre vision consiste à élaborer un système intégré de gestion de l'information — en utilisant la technologie actuelle — pour permettre une prestation plus efficace et efficiente des services de santé.

Permettez-moi de vous donner un exemple de notre vision pour bien faire ressortir notre point de vue.

**Prenons comme exemple la situation suivante :** — Un jeune enfant de Yellowknife éprouve de sérieux problèmes respiratoires. Sa mère compose le 9-1-1.

- L'opératrice du 9-1-1 communique avec un médecin qui accède à un système d'information sur la santé et, avec l'autorisation de la mère, consulte le dossier de l'enfant.
- Le médecin apprend, grâce au réseau, que l'enfant a des antécédents d'asthme et a des réactions graves à certains médicaments.
- À l'aide d'un réseau pharmaceutique, le médecin vérifie les médicaments que prend l'enfant et élimine ceux qui causent des problèmes.
- De nouveau grâce au réseau, le médecin communique avec un spécialiste à Edmonton et les deux intervenants sont d'accord pour que l'enfant soit transporté par avion dans un hôpital d'Edmonton.
- À l'arrivée de l'enfant, le personnel de l'hôpital connaît déjà ses antécédents de santé et ses symptômes actuels. Le traitement est immédiat.

Ce genre de scénario ne peut se présenter au Canada aujourd'hui. Il n'existe pas en effet de moyen facile de relier les provinces et les territoires — même pas les établissements de notre propre province — de façon rapide et comparable, pour accéder au dossier de l'enfant, communiquer avec des spécialistes de la santé ou transmettre des données importantes entre les endroits.

Au cours de la conférence, nous devons relever les défis que pose un système national de gestion de l'information sur la santé.

- Nous devons discuter des éléments nationaux essentiels requis pour avoir un tel système.

- Nous devons aborder la façon dont nous pouvons collecter les données, et comment les utilisateurs légitimes du système peuvent les partager en toute sécurité sans enfreindre le droit du public à la protection des renseignements personnels.
- Nous devons nous entendre sur les processus et les mécanismes pour nous assurer que la planification se fait de façon cohérente.
- Nous devons faire en sorte que les questions de compatibilité et d'interopérabilité soient réglées.

Les progrès technologiques nous offrent la possibilité de moderniser le système de prestation des soins de santé par la gestion de l'information, mais également des défis à relever.

En Alberta, comme dans d'autres provinces, nous tentons de profiter de ces possibilités. Nous voulons également relever les défis qui se posent.

### **Le WELLNET de l'Alberta**

En Alberta, comme dans d'autres provinces, nous sommes à élaborer un système provincial d'information sur la santé. Nous l'appelons le WELLNET de l'Alberta. Son nom veut vraiment tout dire.

Le mandat du WELLNET de l'Alberta est de créer un système intégré d'information sur la santé pour appuyer la santé et les soins de santé dans la province.

La vision du WELLNET est simple : une meilleure information pour une meilleure santé.

Parmi les nombreux projets sur lesquels nous nous penchons, se trouvent un système d'information sur la gestion des produits pharmaceutiques, des services intégrés de télésanté et l'aide aux autorités de la santé en vue d'appliquer des systèmes régionaux dans le contexte d'un plan stratégique global.

### **Le plan stratégique global**

Le plan stratégique du WELLNET est la fondation sur laquelle reposera notre réseau. Il en précise les éléments de base — sa mission, ses principes et sa conception globale.

Il existe de nombreux concepts clés qui sous-tendent le plan stratégique.



Le premier est que nous n'allons pas détruire les anciens systèmes, mais que nous allons plutôt utiliser la technologie pour relier les systèmes actuels et construire des voies d'accès pour pouvoir partager l'information de façon appropriée.

L'information sur la santé demeurera là où elle se trouve actuellement — dans les bureaux des médecins, les hôpitaux, les cliniques et les autorités de la santé.

Le deuxième concept est que la protection de la vie privée est primordiale. Je ne pourrai affirmer avec trop de vigueur que quel que soit le système en place, les Albertains et Albertains peuvent être assurés que leur vie privée sera protégée.

Nous sommes à préparer une loi sur la protection des renseignements personnels, avec l'aide d'intervenants dans le domaine de la santé, le commissaire à la protection de la vie privée et d'autres Albertains intéressés, pour régler les questions qui nous préoccupent.

Les exigences et les règles précisées dans la loi seront partie intégrante du WELLNET de l'Alberta.

Le résultat que nous en attendons est un système provincial d'information sur la santé capable de donner l'accès à l'information en matière de santé aux personnes voulues, pour les bonnes raisons et uniquement au besoin.

Nous nous attendons également à ce que notre système soit relié à la structure nationale d'information sur la santé.

## **LES AVANTAGES D'UNE STRUCTURE NATIONALE D'INFORMATION SUR LA SANTÉ**

Les avantages d'une structure nationale d'information sur la santé sont clairs. Ils regroupent tous les aspects du système de santé, depuis la personne qui reçoit directement le service de santé jusqu'à celles qui dispensent les soins de première ligne.

Une telle structure profitera aux personnes qui suivent de près les tendances de la santé, aux chercheurs qui étudient des cures possibles et aux administrateurs qui prennent les décisions sur l'organisation et le financement des services de santé.

Les avantages d'une infrastructure nationale de la santé sont aussi tangibles. Pour tout le système de santé, une telle structure signifiera :

une meilleure information et une plus grande fiabilité sur une preuve évidente pour orienter les décisions en matière de santé;

- la capacité d'une vision à long terme et le suivi de la santé de la population canadienne pour en arriver à des stratégies nationales et provinciales pour améliorer la santé;
- des systèmes de santé plus efficaces, les ressources étant dirigées là où on en a le plus besoin;
- des améliorations continues dans la santé des Canadiens et des Canadiennes, et la qualité et la gestion du système national de santé;
- des rapports réguliers contenant des renseignements à jour sur la santé des Canadiens et le rendement du système de santé.

Pour la personne, cette structure signifiera qu'elle peut avoir confiance que le médecin aura accès à son dossier médical quand il en a besoin, surtout dans des situations d'urgence.

Elle permettra aussi des rapports plus rapides des résultats des examens, moins de duplication et l'élimination du besoin de répéter des renseignements de base sur la santé à un bon nombre de dispensateurs de soins de santé et d'organismes, à l'intérieur et hors des limites provinciales.

Nous n'avons pas encore parcouru beaucoup de chemin, mais suffisamment pour savoir à quel point un réseau national d'information sur la santé est vital à l'avenir des services de prestation des soins de santé.

Alors que nous entamons ces deux jours d'ateliers et de discussions, je vous invite à considérer votre rôle dans le développement d'un système national d'information sur la santé.

Tous les gouvernements, tous les intervenants et tous les intéressés doivent travailler ensemble à la création d'un système qui fonctionne et protège à la fois nos renseignements personnels en matière de santé.

Même si nous n'avons pas encore aujourd'hui un système pleinement intégré d'information sur la santé, je crois que nous ne sommes pas si éloignés de cet objectif.

Je suis aussi convaincu que comme pays nous sommes à la croisée et que notre travail d'aujourd'hui fera l'envie des autres nations d'ici la fin de la décennie.

En conclusion, je veux vous remercier de votre participation. La conférence nous donne l'occasion non seulement de connaître les succès des autres, mais également les difficultés qu'ils ont eues et les défis qu'ils ont eu à relever.

C'est l'occasion pour tous les partenaires du système de santé d'être les chefs de file du développement d'un réseau d'information sur la santé qui garantira sans nul doute une meilleure information pour une meilleure santé.

Merci.

## **Annexe C**

### **Regroupement des recommandations selon le thème**

#### **THÈME : QUESTIONS STRATÉGIQUES**

##### **Atelier : Respect de la vie privée, sécurité et confidentialité**

Le principe qui sous-tend les recommandations suivantes se fonde sur l'allocution « Vision » du D<sup>r</sup> Tom Noseworthy, qui déclarait ce qui suit : « Sans réserve aucune, la vie privée est la première considération. Si nous sommes incapables d'assurer la sécurité des systèmes d'information sur la santé et de prévenir l'envahissement de la vie privée, et si nous ne pouvons garantir la confidentialité et prévenir tout accès et utilisation frauduleux de l'information sur la santé, il faudrait tout arrêter maintenant et enterrer l'information sur la santé dans des silos inviolables ». (TR)

- Il faut établir un niveau uniforme et constant de protection de la vie privée partout au Canada.
- Il faut commencer à améliorer les normes qui existent déjà au Canada, en reconnaissant que le Québec a déjà légiféré sur les normes de protection des données dans le secteur public et le secteur privé.
- Il faut procéder à un débat ou à une discussion publique à la fois ouverte et transparente réunissant tous les intéressés, spécialement le grand public, afin de discuter d'une stratégie nationale sur la vie privée, la protection et la sécurité en fonction de la reconnaissance du droit de la personne à une vie privée. La discussion devrait être transparente quant au rôle et à la participation du secteur privé.
- Compte tenu du nombre d'intéressés intéressés à l'infrastructure de la santé et de la participation éventuelle de nouveaux intéressés, il faut prévoir un mécanisme pour coordonner les efforts actuels en vertu d'une stratégie nationale.

### **Atelier : Facteurs essentiels au succès - mesure du rendement en cours de route**

On doit poursuivre une plus vaste consultation publique.

Les divers groupes d'intéressés doivent travailler en collaboration les uns avec les autres et avec le grand public. On doit obtenir les services d'un porte-parole qui soit un excellent communicateur.

Il faut faire ressortir les avantages d'une collaboration.

Une infostructure de la santé nationale doit se fonder sur des sources provinciales et territoriales existantes de données et comprendre un ensemble de données de base normalisées.

On doit mettre l'accent sur les principaux indicateurs reliés aux principes de la *Loi canadienne sur la santé*.

L'infostructure de l'information sur la santé doit renforcer l'administration publique du système de santé canadien.

La mise en mémoire électronique doit être perçue comme une solution idéale pour donner aux particuliers l'accès à leurs propres données en matière de santé et pour améliorer ainsi la transférabilité et la promotion de la responsabilité d'une personne à l'égard de son bien-être.

### **Atelier : Télésanté**

La télésanté doit être considérée comme l'un des éléments principaux d'une infostructure nationale de la santé.

La coordination d'une approche fédérale-provinciale-territoriale est nécessaire pour tirer le maximum de l'expertise et des ressources, prévenir les dédoublements et produire des solutions compatibles.

Un appui est nécessaire aux fins suivantes :

- applications de la validation de principe;
- recherche illustrant où la télésanté peut être le plus efficace;
- mise au point et dispensation d'une formation et d'une éducation en matière de télésanté;

- élaboration de normes cliniques pour assurer la qualité et l'intégrité de l'information diagnostique;
- planification stratégique et mise en oeuvre à l'échelle régionale;
- mise au point d'une trousse nationale de télésanté : normes, lignes directrices, législation cadre, codes de déontologie, éducation du public et évaluation des technologies.

## **TH ME : GESTION DE L'INFORMATION**

En ce qui touche la vie privée, il faudrait simplifier et normaliser le processus de gestion du consentement, de préférence en utilisant l'informatique plutôt qu'un document imprimé. Le processus de gestion du consentement individuel devrait pouvoir distinguer entre le traitement, le partage d'information pour des fins de recherche et le partage d'information à d'autres fins (c.-à-d. fins administratives, judiciaires, policières, etc.).

Il faut adopter un contenu commun essentiel pour les systèmes d'information provinciaux et territoriaux servant à la recherche et la planification en matière de santé.

L'ICIS doit devenir un organisme voué à l'élaboration des normes nationales.

On doit accélérer le processus; un financement s'impose.

Lors de la prochaine rencontre des sous-ministres provinciaux de la santé, on devrait déclarer un transfert de responsabilités à l'égard des normes CIM, probablement à l'ICIS, et un financement pour une mise en œuvre provinciale.

Un dialogue doit avoir lieu avec tous les intéressés.

Le Conseil canadien d'agrément des services de santé doit élargir son processus d'agrément pour tenir compte des indicateurs de qualité, du moins au niveau régional.

On doit choisir un organisme pour établir un processus assurant la transmission sécuritaire de l'information et l'authentification de celui qui envoie et de celui qui reçoit l'information.

Santé Canada devrait faire preuve d'un leadership national pour diriger les consommateurs de façon proactive en ce qui touche les bons sites recommandés pour obtenir une information sur la santé.

## **TH ME : TECHNOLOGIE ET APPLICATIONS NATIONALES**

L'information doit être partagée entre les provinces, et le processus doit être dirigé par les sous-ministres de la santé, avec une participation extérieure (p. ex. de l'Institut canadien d'information sur la santé). Le processus doit viser à identifier et à partager les questions et les perspectives communes, pour ensuite profiter des résultats d'une collaboration.

Un projet visant la définition d'un processus pour établir des initiatives nationales doit être entrepris. Il doit s'agir d'un processus de consultation poussée faisant ressortir ce qui doit relever d'un niveau supérieur; la direction doit relever des organismes

fédéraux-provinciaux-territoriaux actuels responsables de la prise de décisions. Le projet doit se fonder sur les leçons découlant des initiatives nationales actuelles. Enfin, il pourrait s'agir d'un projet complet comprenant une boucle de rétroaction.

## **THÈME : QUESTIONS SE RAPPORTANT AUX INTÉRESSÉS**

### **Atelier : Priorités et besoins des décideurs et des administrateurs**

Le Conseil consultatif national sur l'infrastructure de la santé doit formuler une vision d'avenir du système d'information sur la santé, y compris sa structure et son cadre, ses fonctions, sa portée ainsi que ses principes directeurs.

Un nouveau financement s'impose pour procéder aux activités indispensables.

Santé Canada doit réaffirmer son rôle de leader dans la mise au point d'un système national d'information en matière de santé comprenant les éléments suivants :

- réunir les principaux intéressés pour fin de discussion;
- élaborer des normes, particulièrement en ce qui touche l'information publique;
- appliquer, comme l'exige son mandat, les exigences actuelles relatives aux données que les provinces doivent fournir;
- diriger la coordination et le renforcement des ressources pour l'information sur la santé en visant d'abord les ressources existantes.

On doit coordonner les efforts actuels pour cerner les besoins et priorités des intéressés en matière d'information.

On doit renforcer la responsabilité à l'égard de la collectivité par voie d'une révélation, à l'échelle du système, des rapports entre le secteur public et le secteur privé dans le système d'information.

### **Atelier : Priorités et besoins des dispensateurs de services de santé et des chercheurs**

C'est un organisme national qui doit mettre au point un système national d'information sur la santé comprenant les éléments suivants :

- l'intégration des ressources existantes;
- un nouveau financement pour de nouvelles ressources;
- une vaste représentativité;

- Santé Canada doit exercer la principale responsabilité.

On doit rechercher deux résultats réalisables, soit une information fondée sur des données probantes pour guider les dispensateurs de services, et une information responsable fournie au public.

On doit prévoir le financement de projets de démonstration afin d'évaluer les répercussions de divers moyens de fournir des données aux médecins.

### **Atelier : Priorités et besoins du public**

Le public doit participer à un vaste processus de consultation suivie aux niveaux fédéral et provincial portant sur l'infrastructure de la santé afin de répondre aux priorités suivantes :

- l'éducation du public;
- la participation du public dès le début dans les organismes décisionnels;
- la désignation de l'information sur la santé comme élément intégral du système public canadien de soins de santé.

Le financement de l'infrastructure de la santé doit provenir de nouveaux crédits.

Un mécanisme courant doit être établi pour que le public puisse participer à l'élaboration et à l'administration d'une infrastructure de la santé qui s'intéresse aux priorités suivantes : responsabilité à l'égard du public; garde de l'infrastructure afin qu'elle demeure dans le système de soins de santé public.

On devrait permettre la multiplicité des méthodes d'accès à l'information pour garantir un accès équilibré et égal à l'information sur la santé. Il faut s'occuper des priorités suivantes :

- les besoins multiculturels;
- le statut économique (l'abordabilité);
- l'inaccessibilité des techniques électroniques (matériel et formation);
- l'utilisation des renseignements appropriés en matière de santé que contiennent les médias non électroniques.

Une loi englobante en matière de vie privée devrait être adoptée et s'appliquer au secteur public et au secteur privé, sous l'autorité du gouvernement fédéral. Les éléments suivants devraient être compris :



- un consentement doit être obtenu pour accéder aux renseignements médicaux personnels, et les individus doivent demeurer propriétaires de ces renseignements;
- le gardien public doit assurer l'application de directives strictes en matière de conflits d'intérêts au sujet de l'information sur la santé.

L'information en matière de santé doit comprendre la « connaissance » que les individus souhaitent et veulent avoir afin de pouvoir faire de meilleurs choix en matière de santé personnelle. Cela comprend des informations tangibles aux consommateurs sur les résultats en matière de santé dépassant les dossiers médicaux et des données au sujet des patients, c.-à-d. les meilleures pratiques recommandées, les instruments de démarchage, les informations comparatives au sujet des établissements et le coût des services.

### **Atelier : Priorités et besoins des Autochtones**

La discussion portant sur les techniques de santé devrait tenir compte de la question des inégalités fondamentales en matière de santé entre les diverses populations autochtones.

En ce qui touche la question de la confiance, la communauté devrait assumer la direction et la propriété du système et de l'information.

Les systèmes d'information en matière de santé doivent avoir suffisamment de souplesse pour tenir compte des sensibilités culturelles et communautaires.

La communauté devrait participer à la conception et à l'élaboration du système.

Aucun changement ne devrait porter préjudice aux droits actuels issus de traités et aux rapports fiduciaires.

## **Annexe D**

### **Membres du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé (lors de la conférence)**

#### **Co-présidents**

**Dr. Tom W. Noseworthy**  
Professeur et Directeur, Faculté de  
médecine Département de santé publique  
Université de l'Alberta  
Edmonton (Alberta)

**M. Alan B. Nymark**  
Sous-ministre délégué  
Santé Canada, Ottawa (Ontario)

#### **Membres**

**M. Richard Alvarez**  
Président-directeur général Institut  
Canadien d'information sur la santé  
Ottawa, (Ontario)

**Mme Monique Charbonneau**  
Présidente-directrice générale du  
CEFRIO (Centre francophone de  
recherche en informatisation des  
organisations)  
Québec (Québec)

**Dr. Andrew Bjerring**  
Président et chef de la direction du  
Réseau canadien pour l'avancement de la  
recherche, de l'industrie et de  
l'enseignement (CANARIE)  
Ottawa (Ontario)

**Mme Cheryl Doiron**  
Vice-présidente, Planification et  
développement, Atlantic Health Sciences  
Corporation  
Saint John, (Nouveau Brunswick)

**Mme Madeline Boscoe**  
Directeur, Réseau canadien pour la santé  
des femmes  
Winnipeg (Manitoba)

**Dr. Ivan P. Fellegi**  
Statisticien en chef du Canada,  
Statistique Canada,  
Ottawa (Ontario)

**Dr. George Browman**  
Chef du programme scientifique de  
RELAIS (Réseau de liaison et  
d'application de l'information sur la  
santé) Professeur et Directeur,  
Département d'épidémiologie clinique et  
de biostatistique Université McMaster  
Hamilton (Ontario)

**Mme Debbie L. Good**  
Associée, Palmer et Shea, Comptables  
agrées  
Charlottetown (IPE)

**M. Doug Hull**

Directeur général, Direction générale des applications de l'autoroute de l'information, Industrie Canada  
Ottawa (Ontario)

**Dr. Mary Ellen Jeans**

Executive Director, Canadian Nurses Association  
Ottawa, Ontario

**Dr. Wilbert J. Keon**

Directeur général de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa,  
Ottawa (Ontario)  
Membre du Sénat

**Dr. André Lacroix**

Chef du Service d'endocrinologie Centre de Recherche, Pavillon Hôtel-Dieu, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)  
Montréal (Québec)

**M. John MacDonald**

Chef de l'exploitation, Bell Canada,  
Ottawa (Ontario)

**Dr. Cameron Mustard**

Professeur agrégé  
Centre manitobain pour l'élaboration de la politique des soins de santé,  
Département de santé communautaire,  
Université du Manitoba  
Winnipeg, (Manitoba)

**Dr. David Naylor**

Directrice générale, The Newfoundland and Labrador Centre for Health Information  
St. John's (Terre-Neuve)

**Doreen Neville**

Directrice générale du Centre d'information sur la santé de Terre-Neuve et du Labrador  
St. John's (Terre-Neuve)

**Dr. Robert Perreault**

Chef de service de médecine préventive (HMR) Direction de la santé publique de Montréal Centre,  
Montréal (Québec)

**Mme Dorothy Spence**

Présidente et Directrice générale  
TecKnowledge Healthcare Systems Inc.,  
Halifax (Nouvelle-Écosse)

**M. Bill Thomson**

Associé directeur général Sierra Systems Consultants Incorporated  
Victoria (Colombie Britannique)

**Dr. Mamoru (Mo) Watanabe**

Professeur émérite, Faculté de médecine  
Université de Calgary  
Calgary (Alberta)

**M. John A. Williams**

Président et chef de la direction de SmartHealth  
Winnipeg (Manitoba)

**M. Frank Winter**

Directeur des bibliothèques,  
Administration des bibliothèques  
Université de Saskatchewan, Saskatoon

(Saskatchewan) Sous-ministre délégué  
Santé Canada  
Ottawa (Ontario)

## **Annexe E**

### **Principaux intéressés de la conférence**

**Richard Alvarez**

Institut canadien d'information sur la santé  
Don Mills (Ontario)

**Daniele Bertrand**

Centre Innovation Stentor  
Ottawa (Ontario)

**Andrew Bjerring**

Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement  
Ottawa (Ontario)

**Madeline Boscoe**

Réseau canadien pour la santé des femmes  
Winnipeg (Manitoba)

**Sondra Bruni**

Association des consommateurs du Canada  
Winnipeg (Manitoba)

**Mike Connolly**

Direction des systèmes informatiques  
Ministère de la Santé de l'Ontario  
Kingston (Ontario)

**Michael Decter**

Institut canadien d'information sur la santé  
Don Mills (Ontario)

**Ivan P. Fellegi**

Statistique Canada  
Ottawa (Ontario)

**Marie Fortier**

Santé Canada  
Ottawa (Ontario)

**Valerie Hagerman**

Ministère de la Santé et des Services communautaires du Nouveau-Brunswick  
Fredericton (Nouveau-Brunswick)

**Kathryn Hannah**

Sierra Systems Consultants Inc.  
Calgary (Alberta)

**Ian Heath**

Information Services Division  
Department of Health and Family Services  
Canberra  
Australie

**David K. Hurst**

Oakville (Ontario)

**Mary Ellen Jeans**

Association des infirmières et infirmiers du Canada  
Ottawa (Ontario)

**Wilbert J. Keon**

Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa  
Ottawa (Ontario)

**André Lacroix**

Centre hospitalier de l'Université de  
Montréal  
Montréal (Québec)

**Dave McNaughton**

Secrétariat du Conseil du Trésor du  
Canada  
Ottawa (Ontario)

**Salah Mandil**

Organisation mondiale de la santé  
Genève (Suisse)

**John Mullin**

Ministère de la Santé  
Gouvernement de la  
Colombie-Britannique  
Victoria (Colombie-Britannique)

**Andrea Neill**

Ministère de la Justice du Canada  
Ottawa (Ontario)

**Doreen Neville**

The Newfoundland and Labrador Centre  
for Health Information  
St. John's (Terre-Neuve)

**Tom W. Noseworthy**

Université de l'Alberta  
Edmonton (Alberta)

**Alan B. Nymark**

Santé Canada  
Ottawa (Ontario)

**Michael Percy**

Université de l'Alberta  
Edmonton (Alberta)

**Denis J. Protti**

Université de Victoria  
Victoria (Colombie-Britannique)

**Carl W. Robbins**

Université Memorial de Terre-Neuve  
St. John's (Terre-Neuve)

**Mamoru Watanabe**

Université de Calgary  
Calgary (Alberta)

**Michael C. Wolfson**

Statistique Canada  
Ottawa (Ontario)

**Jay Wortman**

Santé Canada  
Ottawa (Ontario)

## **Annexe F**

### **Organisations invitées à la Conférence sur l'infrastructure de la santé**

Alberta Medical Association  
Assemblée des Premières Nations  
Association canadienne de protection médicale  
Association canadienne pour la santé mentale  
Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes  
Association canadienne des ergothérapeutes  
Association canadienne des fabricants de produits pharmaceutiques  
Association canadienne des soins de santé  
Association canadienne du diabète  
Association chiropratique canadienne  
Association dentaire canadienne  
Association des bibliothèques de la santé du Canada  
Association médicale canadienne  
Association pulmonaire du Canada  
Association canadienne des chaînes de pharmacies  
Association des psychiatres du Canada  
Association canadienne de santé publique  
Association des infirmières de la Colombie-Britannique  
Association canadienne de l'industrie du médicament  
Association des femmes inuit de Pauktuutit  
Association médicale de l'Ontario  
Association des hôpitaux de l'Ontario  
Association nationale des centres d'amitié  
Association canadienne de la technologie de l'information  
Association des consommateurs du Canada  
Association canadienne des pharmaciens  
Association canadienne de normalisation  
Association canadienne de soins et services communautaires  
Association des infirmières et infirmiers du Canada  
Association canadienne de physiothérapie  
Canadian Organization for the Advancement of Computers in Health  
Care-Link Inc.  
Centre de Bioéthique IRCM  
Centre francophone de recherche en informatisation des organisations  
Centre d'information sur l'infrastructure de santé  
CGI Information Systems and Management Consultants Inc.

Clinidata  
Coalition canadienne de la santé  
Coalition canadienne pour la surveillance du cancer  
Coalition canadienne pour la prévention et le contrôle de l'hypertension  
College of Physicians & Surgeons of British Columbia  
Collège des médecines de famille du Canada  
Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada  
Collège canadien des directeurs de services de santé  
Comité consultatif sur la santé de la population  
Comité canadien d'action sur le statut de la femme  
Commissariat à la protection de la vie privée du Canada  
Communications & Information Systems Health Sciences Centre  
Confédération canadienne des sages-femmes  
Congrès du Travail du Canada  
Conseil canadien d'agrément des services de santé  
Conseil national des Métis  
Conseil de recherches médicales du Canada  
Conseil consultatif national sur le troisième âge  
EDM Management Systems Inc.  
Fédération nationale des syndicats d'infirmières et d'infirmiers  
Fondation canadienne pour la recherche en services de santé  
Fondation Richard Ivey  
Friends of Medicare (Alberta)  
Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest  
Gouvernement du Yukon  
Gouvernement de la Saskatchewan  
Gouvernement de l'Alberta  
Gouvernement de la Colombie-Britannique  
Gouvernement du Canada  
Gouvernement du Manitoba  
Gouvernement du Nouveau-Brunswick  
Gouvernement de Terre-Neuve  
Gouvernement de la Nouvelle-Écosse  
Gouvernement de l'Ontario  
Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard  
Gouvernement du Québec  
Health in Action  
Health Care Concepts International  
Hollander Analytical Services Ltée  
IBM - Healthcare Solutions  
IMS Canada



Innovaction  
Institut canadien de la santé infantile  
Institut d'administration publique du Canada  
Institut canadien pour l'information en santé  
Institut de recherche sur le travail et la santé  
La Voix - Le réseau canadien des aînés  
Medialinx Interactive  
Meta Strategies Inc.  
Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé  
Palmer & Shea, experts-comptables  
Paul Gamble & Associés  
Ralliement national des femmes Métis  
Réseau canadien du cancer du sein  
Réseau communautaire d'info-traitement SIDA  
Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie  
et de l'enseignement (CANARIE)  
Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques  
Saskatchewan Association of Health Organizations  
Science Applications International Corporation  
Sierra Systems Consultants inc.  
Smart Health  
Société canadienne de télésanté  
Société canadienne des pharmaciens d'hôpitaux  
Société canadienne de pédiatrie  
Société Alzheimer du Canada  
Société canadienne de l'hémophilie  
Société canadienne des maladies infectieuses  
Société canadienne de psychologie  
Société des médecins ruraux du Canada  
Syndicat des infirmières de Terre-Neuve et du Labrador  
Syndicat des infirmières de la Saskatchewan  
Syndicat canadien de la fonction publique  
Syndicat des infirmières du Manitoba  
Systèmes d'information sur la santé communautaire  
TecKnowledge Healthcare Systems Inc.  
Université Dalhousie  
Université Carleton  
Université McGill  
Université Memorial  
Université McMaster  
Université de l'Alberta

Université de la Colombie-Britannique  
Université de Calgary  
Université de la Saskatchewan  
Université de Toronto

Dans la liste ci-dessus, on énumère les organisations et les entreprises invitées à la conférence. De plus, un certain nombre de participants ont été invités à la conférence non pas à titre de membres d'un organisme, mais à titre individuel. Il s'agit de simples citoyens, de spécialistes et d'universitaires, ainsi que d'anciens membres du Forum national sur la santé.

## **Annexe G**

### **Bibliographie**

1. Info-structure canadienne de la santé : Survol théorique; The Arlington Consulting Group, novembre 1997 (préparé pour Santé Canada et Santé Alberta)  
*<http://www.hc-sc.gc.ca/ohih>*
2. Préparer le Canada au monde numérique; Le comité consultatif sur l'autoroute de l'information; septembre 1997  
*<http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/ih01650f.html>*
3. Les technologies de l'information sur la santé au Canada, 1997 : Survol des initiatives en cours; Centre sur l'infrastructure de l'information sur la santé; août 1997 (préparé pour Santé Canada)  
*<http://www.hc-sc.gc.ca/ohih>*
4. La télésanté au Canada : les réseaux cliniques, l'abolition des distances; Le conseil d'administration du Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE); juillet 1997  
*<http://www.canarie.ca/frn/outreach/health/telehealth/main.html>*
5. La santé au Canada : un héritage à faire fructifier; Le forum national sur la santé; février 1997  
*<http://www.nfh.hwc.ca/publicat/list-f.htm>*
6. Vers une autoroute santé canadienne : vision, possibilités et mesures à prendre; Le conseil d'administration du Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE); septembre 1996  
*<http://www.canarie.ca/frn/outreach/health/toc.html>*
7. La société canadienne à l'ère de l'information : Pour entrer de plain-pied dans le XXI<sup>e</sup> siècle; Le comité consultatif sur l'autoroute de l'information; mai 1996  
*<http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/ih01103f.html>*
8. Contact, Communauté, Contenu : Le défi de l'autoroute de l'information; Le comité consultatif sur l'autoroute de l'information; septembre 1995  
*<http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/ih01070f.html>*
9. Accès, coût abordable et service universel sur l'autoroute canadienne de l'information; Le comité consultatif sur l'autoroute de l'information; janvier 1995

*<http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/ih01090f.html>*

10. La protection de la vie privée et l'autoroute canadienne de l'information;  
Document de travail du comité consultatif sur l'autoroute de l'information;  
octobre 1994

*<http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/it00567f.html>*