

Andrew J. Siman

Directeur général

Bureau de la santé et de l'inforoute

Santé Canada

Traduction d'un article paru dans COACH Magazine

2^{ième} trimestre - Vol. XIII No 2

Mars 1999

L'infostructure de la santé canadienne (ISC) : une ordonnance prometteuse pour le système de santé

Suzanne (nom fictif) a 46 ans. Elle a obtenu un diagnostic de cancer du sein. Son médecin recommande la chirurgie, mais elle veut mieux comprendre son état. Elle se tourne donc vers l'ISC où elle a accès à des sources d'information fiables et découvre des groupes de soutien en direct dans tout le Canada. Grâce à l'ISC, elle peut prendre une décision éclairée.

Ce scénario semble-t-il impossible? Eh bien, grâce à une nouvelle initiative fédérale, l'Infostructure de la santé canadienne (ISC), de l'aide en direct sur la santé est au bout des doigts - comme plusieurs nouvelles possibilités plus fascinantes pour le système de santé du Canada.

L'ISC : un pas vers l'avenir

Le système de santé canadien est en perpétuelle évolution. De nombreux facteurs, notamment une population qui vieillit rapidement et le coût croissant de la technologie médicale, expliquent cette évolution.

Comme en témoigne le budget de 1999, les soins de santé sont au premier rang du programme fédéral, 11,5 milliards de dollars de paiements de transfert supplémentaires étant affectés aux provinces. Les

Canadiens et Canadiennes se préoccupent beaucoup des soins de santé. Le budget aidera à bâtir un système de santé plus solide, qui reflète les besoins de soins de santé nouveaux des Canadiens et Canadiennes et qui se fonde sur un accès en temps opportun à des soins de santé de grande qualité. Dans ce même budget, l'accent sur l'établissement de l'ISC est un autre pas vers l'avenir du système de santé.

On convient généralement que le potentiel révolutionnaire des nouvelles technologies de l'information et des communications est essentiel pour rehausser l'excellence traditionnelle de notre système national de santé. L'objectif consiste à exploiter ces technologies pour établir une inforoute de la santé nationale, ou l'ISC.

Un élan pour les soins de santé

Selon le récent rapport du Conseil consultatif du Ministre sur l'infrastructure de la santé, l'établissement d'une inforoute nationale de la santé pourrait améliorer considérablement la qualité, la transférabilité et l'efficience des services de santé « dans toute la gamme des soins ». Une fois mise au point, l'ISC offrira à tous les usagers - patients, citoyens, dispensateurs de soins, professionnels de la santé et décideurs - un meilleur accès aux données sur la santé les plus récentes et les plus complètes.

Le concept n'est pas un rêve inaccessible mais devient rapidement une réalité. Les principaux éléments de l'ISC sont déjà en place ou se développent rapidement. Par exemple :

- En novembre 1998, l'Ontario Hospital Association lançait « Your Hospital at Home », un service d'information médicale en direct offrant l'information la plus récente sur des sujets allant du SIDA à la gestion du stress.
- En Colombie-Britannique, un réseau provincial relie les pharmaciens à la base de données de PharmaNet, un registre des ordonnances des patients. Le système a prévenu presque un demi-million d'interactions médicamenteuses éventuelles et éliminé des milliers d'ordonnances en double.
- Au Nouveau-Brunswick, un réseau pour la santé permet aux institutions de partager les dossiers des patients. La Nouvelle-Écosse et l'Alberta planifient des réseaux analogues.
- Dans la région de la Côte-Nord où la population est dispersée, un réseau privé relie neuf organisations de soins de santé, y compris deux hôpitaux, cinq centres de santé, une clinique de réadaptation et un centre local de services communautaires. On utilise le réseau pour coordonner le traitement des patients, échanger de l'information et partager des idées. Il s'agit du premier d'une série de projets qui relieront éventuellement plus de 2 200 sites de l'ensemble du Québec dans un réseau de soins de santé électronique transparent.

Faciliter le changement - le rôle de Santé Canada

Santé Canada envisage l'établissement de l'ISC avec des composantes de ce genre. Il continuera de miser sur un nombre croissant d'initiatives déjà entreprises par divers partenariats d'intéressés dans tout le pays.

Jusqu'à un certain point, on reconnaît l'évolution essentiellement disparate de l'ISC qui a fait des technologies de l'information et des communications en matière de soins de santé une priorité de premier plan dans le budget fédéral de 1997. Elle a également conduit à l'établissement du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé par le ministre de la Santé Allan Rock. Le ministre a demandé au Conseil de définir des moyens permettant d'utiliser les nouvelles technologies pour améliorer le système national de santé.

Dans son rapport final, publié plus tôt cette année, le Conseil a invité instamment tous les paliers de gouvernement - fédéral, provincial et territorial - à collaborer avec tous les intéressés du domaine de la santé pour réaliser la vision d'une ISC nationale.

Le gouvernement fédéral joue un rôle important dans la politique de la santé et des soins de santé. Il finance les soins de santé par les paiements de transfert aux provinces et collabore avec elles pour faciliter l'élaboration de politiques, appliquer la réglementation de la santé et promouvoir un vaste éventail d'initiatives en matière de santé.

C'est en cette qualité de facilitateur que Santé Canada travaillera à la réalisation de l'ISC.

L'importance de ce rôle est soulignée par les diverses initiatives proposées dans le budget de cette année.

Une part importante des 1,4 milliard de dollars réservés pour le système de santé dans le budget ira directement à l'exploitation des technologies de l'information dans le système de santé. Au total, 328 millions de dollars seront affectés au cours des trois prochaines années à l'établissement de l'ISC.

De plus, 75 millions de dollars ont été affectés à deux initiatives d'information de Santé Canada. Le **Réseau canadien de la santé** offrira aux Canadiens et Canadiennes « un guichet unique pour l'information la plus récente et la plus pertinente sur la prévention des maladies, l'autogestion de la santé et le rendement du système de santé ». En outre, le **Réseau national de surveillance de la santé** reliera plus de 400 laboratoires et bureaux de santé publique afin d'améliorer la collecte de renseignements.

Le budget fournit 115 millions de dollars au cours des trois prochaines années pour entreprendre des projets pilotes et développer des applications à grande échelle de technologies comme la « télésanté » et les « télésoins à domicile », en consultation avec les provinces.

Le budget affecte également 43 millions de dollars au cours des trois prochaines années pour améliorer les systèmes d'information sur la santé à Santé Canada afin de mieux renseigner les Canadiens et Canadiennes sur le rendement des programmes de santé fédéraux, de façon compatible avec le cadre de l'union sociale.

Un appui renouvelé sera également accordé à un vaste éventail d'organisations oeuvrant déjà dans le domaine de la prestation électronique de services de soins de santé. De même, un accent accru sera placé sur les obstacles éventuels à l'établissement de l'ISC comme la sécurité, la protection des renseignements personnels, la compatibilité des systèmes et les normes.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recevra par exemple 95 millions de dollars pour développer une base de données sur la santé et réunir de l'information démographique sur la santé des Canadiens et Canadiennes. Cela permettra à l'ICIS de fournir des données plus exactes et actuelles sur les questions de santé à tous les usagers du système de santé.

Les dossiers des patients et la protection des renseignements personnels

Si l'ICIS veut être à la hauteur de son potentiel, la plupart des dispensateurs de soins de santé et les gouvernements estiment que les dossiers médicaux doivent assurer le suivi de chaque patient. De nombreux administrateurs et décideurs envisagent maintenant un système qui conduirait à la création d'un dossier médical électronique.

Au nombre des avantages d'un dossier médical électronique figure une meilleure transférabilité pour les patients. Un dossier électronique peut être transmis facilement d'un bout à l'autre du pays. Les dossiers sur papier présentent des limites en termes d'espace de classement alors que ce n'est pas le cas des dossiers électroniques.

Les dossiers électroniques signifient que la bonne personne obtient l'accès approprié à l'information sur la santé au bon moment. Par exemple, pour analyser un cas médical, un spécialiste a besoin de connaître tous les antécédents pour formuler un bon diagnostic. Les dossiers de santé électroniques fourniront ces antécédents - sous réserve du consentement éclairé du patient. En fait, grâce aux nouvelles technologies, les dossiers électroniques pourraient accroître la sécurité des dossiers médicaux.

De nombreux professionnels de la santé soulignent que le système actuel sur papier nécessite une amélioration. Si un spécialiste ne peut accéder à une information essentielle, le résultat peut être un double emploi des efforts ou, pire, un mauvais diagnostic. Par contre, avec les dossiers électroniques, l'accès à l'information serait « sur justification » - chaque patient contrôlant l'utilisation et la divulgation des renseignements médicaux.

Un système meilleur et plus sûr pour tous les Canadiens et Canadiennes

L'accent constant sur la sécurité, la confidentialité et la vie privée du patient permet de trancher la question relative à la *Loi sur la protection des renseignements personnels* dans son contexte élargi.

À l'heure actuelle, des instances différentes adoptent des approches diversifiées pour assurer la protection des renseignements personnels. En conséquence, le degré de protection des renseignements personnels varie considérablement d'un bout à l'autre du pays.

En sa qualité de facilitateur, Santé Canada travaille avec tous les paliers de gouvernement à l'harmonisation de la protection des renseignements personnels. Par exemple, le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé a consulté les commissaires à la protection de la vie privée dans l'ensemble du Canada avant de formuler ses recommandations pour l'ISC. Les réactions ont été rassurantes. Certains commissaires à la protection de la vie privée ont déclaré que la vision du Conseil traduit une approche équilibrée qui place une priorité de premier plan sur la protection des renseignements personnels.

Un regard vers l'avenir - Conjuguer nos efforts

Par l'intermédiaire du Bureau de la santé et de l'inforoute, Santé Canada s'est engagé envers une approche de collaboration visant à résoudre les principaux problèmes et préoccupations entourant l'établissement de l'ISC.

En poursuivant l'établissement de l'ISC, Santé Canada vise quatre objectifs principaux :

- accroître la collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux;
- consulter le grand public c'est-à-dire les citoyens, les patients et les dispensateurs de soins;
- rechercher la collaboration active de tous ceux et celles qui participent directement aux soins de santé - médecins, professionnels, associations, gestionnaires, décideurs et chercheurs du domaine de la santé;
- s'assurer que les organisations non gouvernementales participent au processus.

Il s'agit d'une tâche ardue, mais la vision en vaut réellement la peine. L'ISC pourrait permettre au système de santé canadien de prospérer. Son application fructueuse aura pour résultat une meilleure information, un meilleur accès à cette information et, en bout de ligne, de nouvelles générations canadiennes en meilleure en santé.