

Inforoute Santé

du Canada



Voies vers une meilleure santé

Rapport final



Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé

L'honorable Allan Rock
Ministre de la Santé
Chambre des communes
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Monsieur le Ministre,

En qualité de membres du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, nous avons l'honneur de vous présenter notre rapport final, *InfoRoute Santé du Canada : Voies vers une meilleure santé*.

Au cours de son mandat de dix-huit mois, le Conseil a tenu des rencontres et il a travaillé en collaboration avec des représentants de diverses parties – provinces et territoires, ministères fédéraux, intervenants du secteur de la santé tels que professionnels de la santé et autres dispensateurs de services, décideurs, chercheurs et grand public – pour élaborer une vision canadienne d'une infrastructure de la santé et préciser sa structure de base et les besoins essentiels de la population auxquels elle devrait satisfaire. Notre rapport contient des conclusions et des recommandations, et il propose des mesures pour l'établissement de l'**InfoRoute** Santé du Canada.

À notre avis, l'**InfoRoute** Santé du Canada constituera, au 21^e siècle, le principal fondement de l'information et des communications pour notre système de santé. Nous croyons également que cette infrastructure entraînera des améliorations sur le plan de la santé des Canadiens et des Canadiennes. En effet, elle leur assurera une meilleure information, ce qui les aidera à prendre des décisions plus éclairées quant à leur santé et celle de leurs proches, et elle accroîtra l'efficacité et l'efficacé du système de santé en l'incitant à rendre des comptes et à mieux répondre aux besoins de la population.

Dans toutes les régions du pays, des initiatives d'information et de communication relatives au secteur de la santé continuent à progresser; nous trouvons donc essentiel d'agir sans tarder pour maintenir cette progression dans un environnement caractérisé par la collaboration entre les secteurs et des objectifs communs, à savoir la modernisation du système de santé et son adaptation aux besoins changeants de la population canadienne. Notre rapport décrit en détail diverses mesures possibles à court terme.

Notre mandat nous a permis d'étudier certains éléments déterminants dans le maintien d'un système de santé qui bénéficie de la confiance de la population, celle-ci le considérant toujours comme le meilleur du monde. Les efforts déployés pour créer une infrastructure canadienne de la santé renforceront davantage ce système et seront profitables aux Canadiens et aux Canadiennes maintenant et au cours des années à venir.

Nous vous prions donc de recevoir ce rapport, et d'agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de notre haute considération.

Les membres du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé

Inforoute Santé

d u C a n a d a



Voies vers une meilleure santé

Rapport final

Conseil consultatif sur
l'infrastructure de la santé

Février 1999

Canada



Le présent rapport a été préparé par le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :

Publications de Santé Canada

Indice de l'adresse 0913A

Immeuble Brooke-Claxton

Ottawa (Ontario)

K1A 0K9

Téléphone : (613) 954-5995

Télécopieur : (613) 941-5366

Le présent rapport peut également être téléchargé depuis notre site Web :

<http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis>

Les questions et les commentaires doivent être expédiés par la poste à l'adresse suivante :

Bureau de la santé et l'infrastructure — Santé Canada

Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité

11, avenue Holland, Tour A, 2^e étage

Indice de l'adresse 3002A2

Ottawa (Ontario)

K1A 0K9

Télécopieur : (613) 952-3226

Courrier électronique : ohih-bis@www.hc-sc.gc.ca

On peut se procurer la présente publication sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille. Il suffit d'en faire la demande.

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des membres du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé et ne reflètent pas nécessairement les points de vue officiels de Santé Canada.

© Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux, 1999

This document is also available in English under the title *Canada Health InfoWay: Paths to Better Health*.

Numéro de cat. : H21-145/1999F

ISBN : 0-662-83424-0

Table des matières

Remerciements	1
Résumé	3
Notre santé en dépend	3
Valeurs, vision, stratégie et nécessité de coopération	6
Responsabiliser la population	7
Renforcer et intégrer les services de santé	10
Créer des ressources d'information stratégique	11
Améliorer la protection de la vie privée	12
Disposer de normes harmonisées : une nécessité	13
Une infrastructure autochtone de la santé	14
Le transfert de technologies et la collaboration entre les secteurs public et privé	15
Un investissement stratégique	15
Préface	17
Mandat	17
Processus et consultations	17
Les prochaines étapes	18
1. Pour un Canada en meilleure santé	1 -1
Qu'est-ce que l'InfoRoute Santé du Canada?	1 -1
Nos valeurs et notre vision	1 -2
Le cadre stratégique	1 -4
La coopération – facteur décisif du succès	1 -5
Les principaux éléments du rapport	1 -6
2. Responsabiliser la population	2 -1
Les moyens de responsabiliser la population	2 -1
L'information sur la santé destinée à la population	2 -2
Assurer l'accès à l'information	2 -9
La participation de la population et la responsabilisation du système - promouvoir l'engagement individuel	2 -13
3. Renforcer et intégrer les services de santé	3 -1
Les soins de santé et l'InfoRoute Santé du Canada	3 -1
L'appui à l'équipe de santé	3 -3
Les dossiers de santé électroniques	3 -5
La télésanté : une occasion à saisir	3 -12

4. Créer des ressources d'information	4 -1
Un besoin réel de ressources d'information stratégique	4 - 1
Les problèmes liés à l'information existante	4 - 2
Les principales questions et réponses	4 - 4
La protection de la vie privée : une particularité technique	4 - 5
<i>Le Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins – un plan d'action pour le 21^e siècle</i>	4 - 6
Les rapports de rendement du système de santé	4 - 8
Un réseau canadien de surveillance de la santé devenu nécessaire	4 -10
5. Améliorer la protection de la vie privée	5 -1
Les concepts relatifs à la protection de la vie privée	5 - 2
Les principaux mécanismes législatifs	5 - 2
6. Établir des normes	6 -1
Les normes et la protection de la vie privée	6 - 1
L'élaboration et l'application de normes compatibles	6 - 2
Les essais de compatibilité	6 - 4
7. Une infostructure autochtone de la santé	7 -1
Une approche unique en matière d'information sur la santé	7 - 1
Les étapes vers une infostructure autochtone de la santé	7 - 3
8. Le transfert de technologies et la collaboration entre les secteurs public et privé	8 -1
Le transfert de technologies	8 - 1
La collaboration entre les secteurs public et privé	8 - 3
9. Un investissement stratégique	9 -1
Une infrastructure pour le 21 ^e siècle	9 - 1
Des promesses à la réalité	9 - 2
10. En route vers le changement	10 -1
Glossaire	G -1
Annexe A : Membres du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé	A -1
Annexe B : Listes de recommandations	B -1
Recommandations du rapport final	B - 1
Recommandations du rapport intérimaire	B -10

Remerciements

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé désire remercier tout particulièrement M. Allan Rock, ministre de la Santé du Canada. Tout au long de notre mandat, M. Rock nous a donné un appui manifeste. Il a d'abord établi la vision initiale et le mandat du Conseil, puis il nous a encouragés à explorer les possibilités d'unir les forces et les valeurs canadiennes en matière de soins de santé à notre génie quand vient le moment d'élaborer et d'utiliser des technologies de l'information et des communications. Nous exprimons notre gratitude envers tous ceux et celles qui ont pris le temps de nous communiquer leur conception d'une infrastructure de la santé canadienne. Nous sommes aussi reconnaissants à toutes les personnes et les organisations qui ont préparé des documents précis en peu de temps pour alimenter nos discussions. Ainsi que nous l'avons mentionné précédemment, le Conseil a particulièrement apprécié les commentaires des membres de la population au sujet de son rapport intérimaire. Nous tenons à souligner le dévouement, l'acharnement et l'expertise du personnel de notre secrétariat et de celui du Bureau de la santé et l'infrastructure de Santé Canada. M. Pierrôt Péladeau, du Centre de Bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal, nous a fourni des conseils inestimables sur une base continue tout au long de notre mandat. Enfin, le Conseil consultatif remercie sincèrement M. John Sifton, auteur des rapports intérimaire et final. M. Sifton a dû travailler dans des délais très serrés pour coucher sur le papier toutes nos idées.

Résumé

La population canadienne considère le système de santé public comme un trait important de son identité. Il s'agit en effet du principal programme social du pays, et celui-ci s'est acquis un soutien qui transcende les frontières provinciales, territoriales, culturelles, linguistiques et socio-économiques. Nombre de Canadiennes et de Canadiens, aussi loin que leur mémoire puisse les porter, ont toujours cru qu'un tel système pourrait répondre à leurs besoins s'ils tombaient malades ou subissaient un accident. Depuis près de 40 ans maintenant, cette confiance a largement contribué à la qualité et au mode de vie de la population canadienne.

Mais voilà que de plus en plus de personnes nourrissent des inquiétudes, craignant que le système ne puisse répondre à leurs besoins dans l'avenir et même dès à présent. Elles se demandent si le système sera en mesure d'assurer l'accès universel à des soins complets au lieu et au moment où elles en auront besoin. Elles ont peur que les changements importants auxquels le système de soins de santé est soumis – régionalisation, restructuration des hôpitaux, évolution vers un modèle de soins axés sur la collectivité – n'altèrent la qualité des soins. Au-delà des inquiétudes concernant la situation à court terme, les Canadiennes et les Canadiens veulent être assurés que le système de santé pourra répondre à leurs besoins au cours du prochain siècle. Souvent, ils se sentent trop isolés et insuffisamment informés pour traduire ces inquiétudes en gestes constructifs.

Le présent rapport décrit comment les nouvelles technologies de l'information et des communications, déployées de façon stratégique dans une infrastructure de la santé pancanadienne (aussi appelée, selon une formule plus brève, **Info**route Santé du Canada), peuvent contribuer de façon importante à responsabiliser la population du pays en lui fournissant une meilleure information sur la santé ainsi que de nouvelles possibilités. Le rapport fait état de la façon dont l'**Info**route Santé du Canada peut grandement contribuer à améliorer la qualité, l'accessibilité, la transférabilité et l'efficacité de toute la gamme des services de soins de santé. Le rapport précise aussi comment l'**Info**route Santé peut favoriser la création, l'analyse et la diffusion de la meilleure

information qui soit en provenance de tout le Canada et du monde entier afin de permettre aux patients, aux professionnels de la santé, aux dispensateurs de soins rémunérés ou bénévoles, aux gestionnaires de la santé, aux décideurs et à la population en général de prendre des décisions avisées.

De l'avis du Conseil, l'**Info**route Santé du Canada deviendra la pierre angulaire de l'information et des communications de notre système de santé au 21^e siècle ainsi qu'un puissant agent d'amélioration de la santé des Canadiennes et des Canadiens.

Mais qu'est-ce au juste que l'**Info**route Santé du Canada? L'expression désigne le recours aux technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé, mais aussi l'information sur la santé générée par ces technologies. Elle englobe également les politiques qui régissent l'utilisation de cette information, sans compter les gens et les organisations qui l'emploient et qui participent à l'élaboration des données.

L'**Info**route Santé du Canada ne sera pas une entité monolithique; elle s'appuiera plutôt sur les initiatives inforoutières déjà conçues et mises en œuvre par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Chacune de ces bases conservera son identité et son intégrité. L'**Info**route Santé du Canada s'appuie sur une vision voulant que ces différentes initiatives se joignent les unes aux autres pour améliorer la santé de toute la population.

Notre santé en dépend

Notre état de santé détermine tout ce que nous faisons. Rien n'est plus fondamental dans notre vie. Quand nous y songeons, nous pensons généralement à nos choix de style de vie, à l'accès à des soins de qualité et aussi, dans une moindre mesure, aux services visant à préserver notre santé. Ce que nous oublions souvent, toutefois, c'est que ces éléments sont largement tributaires d'une bonne information et de communications efficaces, ce qu'une inforoute de la santé peut fournir. Il suffit, pour nous en convaincre, de procéder à l'examen de cas bien concrets.

En raison de la réforme et de la restructuration du secteur de la santé, les Canadiennes et les Canadiens craignent de plus en plus que le système leur fasse défaut quand ils en auront besoin. En fait, ils ne disposent pas de renseignements fiables qui leur indiquent avec certitude où obtenir le meilleur traitement, si les services et les programmes de soins de santé répondent aux besoins des patients ou encore quelle est la performance globale du système de santé.

L'Inforoute Santé du Canada permettra aux Canadiennes et aux Canadiens de consulter des rapports de rendement sur les programmes et les services de santé de même que des données éprouvées sur le système de santé. Ces rapports leur permettront de prendre des décisions avisées à titre de consommateurs, d'évaluer la santé de leurs collectivités, de responsabiliser le système et de fournir des données pour l'établissement des politiques en matière de santé.

Les patients et les dispensateurs de soins bénévoles veulent obtenir plus d'information sur les sources d'aide, les options de traitement accessibles et les stratégies visant à protéger leur santé. Chacun souhaite être mieux informé et savoir si ses choix en matière de style de vie et d'alimentation sont vraiment sains. Même si on dispose de plus d'information grâce aux médias et à Internet, il est difficile de distinguer les données fiables de celles qui visent à promouvoir un produit ou à lancer un remède. L'Inforoute Santé du Canada permettra la création et la diffusion, auprès de la population canadienne et par divers moyens, de données probantes sur les options de traitement, les modes de vie sains et les préoccupations émergentes en matière de santé. Cela fournira aux gens de nouveaux moyens pour mieux comprendre la situation au moment de prendre des décisions liées à leur santé et d'obtenir du soutien.

Quand une urgence survient au milieu de la nuit ou au cours d'un voyage dans une autre province, il est souvent impossible pour les patients de s'assurer que le professionnel de la santé ou le dispensateur de soins sur place a accès à un dossier faisant état de leurs antécédents médicaux. L'Inforoute Santé du Canada permettra aux patients d'accorder l'accès à des données essentielles contenues dans leur dossier médical et ce, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, avec une meilleure garantie de confidentialité que dans le cadre du système actuel de dossiers sur papier.

La plupart des patients qui se rendent pour une première fois dans un bureau de médecin, une clinique communautaire, une clinique externe ou une salle d'urgence n'apportent que peu ou pas d'information sur leurs antécédents médicaux, outre leurs propres impressions, ce qui ajoute une part de risque au diagnostic posé et au traitement choisi. Même si le patient apporte un dossier préparé par un médecin ou un autre professionnel de la santé, ce document est trop souvent incomplet et peu utile. Grâce à l'Inforoute Santé du Canada, les patients pourront permettre aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins d'accéder de façon appropriée et opportune à leur dossier médical. Ainsi, le diagnostic et le choix du traitement pourront s'appuyer sur une bonne connaissance des antécédents médicaux.

Étant donné qu'il est difficile d'accéder aux données sur les antécédents médicaux, les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins soumettent souvent leurs patients à des radiographies et à des tests qui auraient pu être évités, augmentant de ce fait les coûts des soins de santé et entraînant parfois des risques pour les patients. L'Inforoute Santé du Canada réduira considérablement les possibilités que des patients soient soumis inutilement à des radiographies et à des examens coûteux et parfois risqués.

La réforme et la restructuration de la santé ont donné lieu à un système plus complexe, et il est plus difficile d'éviter que des patients en souffrent. La coordination et le suivi des patients constituent un défi pour les hôpitaux nouvellement fusionnés et les installations médicales dispersées en plusieurs centres. Souvent, on ne dispose que de données rudimentaires sur la santé publique, les services à domicile, la santé communautaire et les établissements de soins de longue durée apparus au cours des 15 dernières années. L'Inforoute Santé du Canada s'engage à fournir l'infrastructure d'information et de communications qui permettra de prodiguer correctement les soins aux patients dans le large éventail d'établissements qui composent notre système de soins dans toute sa complexité.

La quantité d'information spécialisée mise à la disposition des professionnels de la santé croît de façon exponentielle dans le monde, si bien que les praticiens devraient lire quotidiennement 19 articles, 365 jours par année pour se tenir à jour. Faute de pouvoir passer en revue toute cette documentation pour trouver la meilleure information, ils peuvent être contraints de se concentrer sur des données provenant de sources locales, plus accessibles, ou qu'ils jugent les données disponibles peu pertinentes.

L'InfoRoute Santé du Canada pourrait fournir aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins un accès électronique pratique à des données appropriées et à jour en temps opportun. Ces données proviendraient du monde entier grâce à des systèmes de soutien aux décisions cliniques et à de nouveaux outils d'apprentissage permettant aux praticiens de rehausser leurs connaissances et de conserver leur compétence.

Les personnes qui vivent dans des régions rurales ou éloignées et celles qui nécessitent des traitements rares ou très spécialisés sont souvent tenues d'effectuer des déplacements coûteux vers les régions métropolitaines pour obtenir le traitement nécessaire ou même un simple diagnostic. Parallèlement, il est de plus en plus difficile de retenir les médecins et les infirmières dans les régions rurales ou éloignées en raison de l'isolement et des difficultés associées au fait d'être le seul professionnel ou dispensateur de soins pour une population éloignée et largement dispersée. L'InfoRoute Santé du Canada prévoit l'installation des systèmes de communications nécessaires pour fournir l'expertise médicale aux régions rurales et éloignées afin d'apporter soutien et perfectionnement aux professionnels et aux dispensateurs de soins de ces régions. On veut ainsi fournir aux patients canadiens l'accès aux meilleures connaissances et compétences spécialisées du monde.

Au cours des années 1980 et 1990, les gestionnaires de la santé ont eu à prendre de nombreuses décisions difficiles pour appliquer les pressions budgétaires ou encore restructurer leurs établissements sans compromettre les soins donnés aux patients. Même s'il existe des tonnes de renseignements et que les opinions foisonnent, on dispose de très peu de données empiriques fiables pour aider les gestionnaires à prendre les meilleures décisions possible. L'InfoRoute Santé du Canada fournira aux gestionnaires les données probantes dont ils ont tant besoin sur les effets

de leurs décisions sur la santé, de même que les implications financières et administratives de ces décisions.

Au nom de la réforme de la santé, les décideurs ont dû prendre de nombreuses décisions délicates au cours des 15 dernières années, depuis la suppression de lits d'hôpitaux jusqu'à la portée du régime quant aux coûts des médicaments prescrits. Même si des masses d'information sont accessibles sur ces questions, on manque de données empiriques sûres relativement à leur incidence sur la santé. Dans bien des cas, on ne dispose tout simplement pas de moyens permettant de recueillir l'information nécessaire pour évaluer les implications des décisions déjà prises sur le plan de la santé et des coûts. L'InfoRoute Santé du Canada fournira aux décideurs du domaine de la santé des données probantes et la rétroaction nécessaire pour évaluer les effets des décisions prises dans le passé et projeter des scénarios de remplacement pour mieux saisir les implications des décisions à venir.

Même si nos connaissances au chapitre de la médecine et de la santé progressent à pas de géant, il est souvent impossible de trouver de l'information pertinente sur un risque environnemental donné ou pour aider un patient dont le bagage culturel, le style de vie ou encore le statut socio-économique sont particuliers – pour ne mentionner que certains des déterminants non médicaux de la santé. Nous n'exploitons pas non plus de façon systématique la vaste quantité de données dont nous disposons déjà sur les résultats des interventions médicales. L'InfoRoute Santé du Canada devrait permettre aux chercheurs d'accéder à de nouvelles façons fondamentales de comprendre les déterminants de la santé, qu'ils soient médicaux ou de toute autre nature. Cela pourrait avoir d'importantes conséquences sur notre propre santé de même que sur la qualité et le coût des soins de santé.

Actuellement, chaque compétence fédérale, provinciale et territoriale aborde de façon différente le respect de la vie privée, et il en résulte une variation considérable du niveau de protection d'un bout à l'autre du pays. Parallèlement, le niveau de sécurité dans les archives des hôpitaux et les bureaux des médecins laisse parfois à désirer. En outre, la plupart des gens ne savent pas comment accéder à leur dossier, et les règles qui régissent la quantité d'information à soumettre à un professionnel de la santé ou à un dispensateur de soins sont souvent vagues.

Une plus grande harmonisation des législations provinciales, territoriales et fédérales en matière de protection des renseignements personnels relatifs à la santé et à la vie privée sera l'un des principaux fondements de l'**Info**route Santé du Canada. L'**Info**route s'appuiera également sur l'application de méthodes d'information équitables et de technologies permettant de mieux protéger les renseignements personnels dans tout le secteur de la santé. En plus de conférer aux gens une meilleure maîtrise de leur dossier de santé, celles-ci comporteront des moyens de contrôle stricts et explicites de l'accès à de tels dossiers, ce qui suppose qu'ils seront mis à la disposition des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins seulement lorsque cela sera nécessaire.

Valeurs, vision, stratégie et nécessité de coopération

Les pays européens, le Japon et les États-Unis investissent massivement dans l'application des technologies de l'information et des communications au domaine de la santé. En septembre 1998, le gouvernement britannique a rendu public un plan stratégique ambitieux, qui prévoit l'investissement de plus d'un milliard de livres sterling en sept ans dans ce domaine. Les dépenses du Canada en matière de technologie de l'information dans le secteur de la santé devraient passer de moins d'un milliard de dollars par an en 1996 à plus de 1,5 milliard de dollars par an d'ici l'an 2000.

Actuellement, une bonne partie de cet argent sert à la création d'infrastructures de la santé à l'échelle provinciale, territoriale et régionale. Ces infrastructures, auxquelles viennent s'ajouter

« D'abord et avant tout, l'**Info**route Santé du Canada devrait renforcer le régime d'assurance-maladie en tant que système de santé financé par une seule source, les fonds publics, et guidé par les cinq principes énoncés dans la Loi canadienne sur la santé [...] »

les principales initiatives fédérales comme le Réseau canadien de la santé, le Réseau de surveillance de la santé et le Système d'information sur la santé des Premières nations, sont les pierres angulaires de l'**Info**route Santé du Canada. En ce moment, toutefois, il n'existe pas de vision commune ou de stratégie pancanadienne pour orienter la façon dont ces fonds seront dépensés.

Au Conseil, nous croyons que les valeurs qui animent cette vision devraient être les mêmes que celles qui motivent les Canadiennes et les Canadiens à appuyer notre système de santé. D'abord et avant tout, l'**Info**route Santé du Canada devrait renforcer le régime d'assurance-maladie en tant que système de santé financé par une seule source, les fonds publics, et guidé par les cinq principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* – universalité, accessibilité, intégralité, transférabilité et administration publique – au sein d'un cadre de solide partenariat fédéral, provincial et territorial. Les valeurs de justice et de compassion sous-tendent ces principes et guideront l'évolution de l'**Info**route Santé du Canada.

La protection des renseignements personnels doit aussi être une valeur fondamentale de l'**Info**route Santé du Canada, et nous croyons que le niveau de protection de cette infostructure pourrait être supérieur à celui du système actuel de dossiers sur papier.

Le chapitre 1 traite des autres valeurs qui seront au cœur de la création de l'**Info**route Santé du Canada. Notre vision de cette infostructure est basée à la fois sur ces valeurs et sur la capacité des nouvelles technologies que nous entrevoyons. Cette vision se définit comme suit :

*L'Info*route Santé du Canada responsabilise les personnes et les collectivités en les aidant à faire des choix avisés au sujet de leur propre santé, de celle des autres et du système de santé canadien. Dans un cadre permettant de renforcer la protection de la vie privée, elle s'appuie sur les infrastructures fédérales, provinciales et territoriales pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins de santé et permettre l'offre de services de santé intégrés. Elle fournit l'information et les services qui sont les bases mêmes de la responsabilité, de l'amélioration continue des soins de santé et d'une meilleure compréhension des déterminants de la santé des Canadiennes et des Canadiens.

Cette vision est fortement axée sur les gens. Les personnes que l'**Info**route Santé du Canada devrait responsabiliser davantage sont : les Canadiennes et les Canadiens en tant que patients, les dispensateurs de soins bénévoles, les simples citoyens ou consommateurs d'information sur la santé, les médecins, les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins, de même que les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs qui travaillent dans le domaine de la santé.

L'**Info**route Santé du Canada desservirait aussi bien les collectivités locales que les communautés autochtones, les organisations et les collectivités géographiquement dispersées qui ont une préoccupation commune ou qui s'intéressent à un dossier donné en matière de santé.

Les réalités auxquelles est confronté le système de santé canadien au tournant du millénaire ont déterminé notre stratégie en ce qui concerne l'**Info**route Santé du Canada. Cette stratégie découle de la reconnaissance du fait que les gens se préoccupent du système de santé, qu'ils veulent être plus responsables à l'égard de leur propre santé et qu'ils souhaitent une plus grande responsabilité de la part du système. On a aussi constaté qu'un manque de coordination dans le large éventail des services en matière de santé était source d'inefficacité et qu'il inquiétait la population. Notre stratégie s'appuie sur l'idée que les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins doivent être en mesure de suivre l'explosion globale du savoir dans le domaine de la santé. Elle se fonde sur le respect des compétences provinciales et territoriales au chapitre des soins de santé et sur la reconnaissance que les systèmes d'information-santé des provinces et des territoires sont les pierres angulaires de l'**Info**route Santé du Canada.

Au cœur de ce cadre stratégique, le Conseil a énoncé quatre objectifs stratégiques pour l'**Info**route Santé du Canada :

- Responsabiliser la population;
- Renforcer et intégrer les services de santé;
- Créer les ressources d'information nécessaires à la responsabilisation et à une rétroaction continue sur les facteurs qui touchent la santé des Canadiennes et des Canadiens;
- Améliorer la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé.

Jusqu'à présent, l'infrastructure de la santé au Canada a évolué sans qu'on s'arrête suffisamment à la façon dont les différents systèmes pourraient s'intégrer dans un vaste ensemble canadien. Pour assurer le succès de notre stratégie, le gouvernement devra assumer sa responsabilité qui consiste à favoriser la coopération entre les gouvernements provinciaux et territoriaux, les collectivités autochtones et tous les intervenants en vue d'élaborer et de mettre en œuvre l'**Info**route Santé du Canada. Quel que soit le résultat des discussions en cours au sujet d'une nouvelle « union sociale » au pays, le partenariat entre

tous les niveaux de gouvernement sera essentiel si on souhaite réaliser le potentiel de l'**Info**route Santé du Canada. Nous estimons que seule une infrastructure pancanadienne de la santé permettra de profiter pleinement des avantages liés à l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications au chapitre de la transférabilité des soins de santé et de la recherche sur les interventions et les déterminants de la santé s'appuyant sur de vastes échantillons de population.

Responsabiliser la population

L'**Info**route Santé devrait permettre aux Canadiennes et aux Canadiens de prendre des décisions avisées relativement à leur santé, aux soins à recevoir et aux politiques en matière de santé.

Pour ce faire, il faut satisfaire à trois conditions :

- Premièrement, l'**Info**route Santé du Canada doit fournir aux Canadiennes et aux Canadiens de l'information digne de foi qu'ils utiliseront à titre de simples citoyens, de patients, de dispensateurs de soins bénévoles ou à titre de profanes qui souhaitent faire des choix judicieux quant à leur mode de vie et à leur alimentation.
- Deuxièmement, les gens devraient avoir un accès équitable et abordable à l'**Info**route et à l'information qui s'y trouve.
- Troisièmement, l'**Info**route devrait fournir aux collectivités l'occasion de contribuer à la responsabilisation du système de santé et à l'élaboration des politiques en matière de santé.

L'information sur la santé destinée à la population

De l'avis du Conseil, les ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux doivent reconnaître, au moment de prendre des décisions relatives au financement, que l'information en matière de santé est un bien public essentiel. Elle devrait, par conséquent, être rapidement et facilement accessible à toute la population canadienne en tant que composante du système de santé public du pays. Cette information devrait comprendre tout ce qui pourrait aider les Canadiennes et les Canadiens à prendre des décisions relativement à leur propre santé ou à responsabiliser le système.

« De l'avis du Conseil, les ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux doivent reconnaître, au moment de prendre des décisions relatives au financement, que l'information en matière de santé est un bien public essentiel. Elle devrait, par conséquent, être rapidement et facilement utilisable à toute la population canadienne en tant que composante du système de santé public du pays. »

En raison de la diversité de la population, ces besoins d'information ne sont pas pleinement compris et méritent d'être étudiés davantage au moyen de diverses stratégies interactives et continues, adaptées à la culture. De nombreux membres de la population ne savent pas utiliser la technologie de l'information. Le gouvernement fédéral devrait les aider, grâce à des projets-pilotes, à rehausser leur capacité d'accéder à des données probantes sur la santé et à les utiliser. De même, Santé Canada devrait créer un fonds pour soutenir financièrement les efforts des consommateurs et des individus et organismes intermédiaires de la santé dont le but

est de fournir à la population l'accès à de l'information sur la santé publique. Ces organisations intermédiaires à but non lucratif répondent actuellement à nombre des besoins d'information de la population au chapitre de la santé.

Dans le but d'aider les gens à distinguer les données objectives et empiriques de celles qui ont une visée promotionnelle, Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, devrait guider l'établissement et la mise en œuvre de normes applicables à ce domaine. Cela pourrait mener à l'attribution de cotes de classement aux sites Web qui donnent de l'information en matière de santé. Il importera également d'assurer que les préoccupations relatives à la santé, comme la protection des consommateurs à l'égard des produits et des services de santé, sont prises en compte comme il se doit par les gouvernements

fédéral, provinciaux et territoriaux au moment d'élaborer des cadres législatifs et réglementaires applicables au commerce électronique dans Internet.

« Il importe avant tout d'assurer à toute la société canadienne un accès universel, abordable et équitable à l'InfoRoute Santé du Canada. »

Dans le domaine de la santé comme dans d'autres secteurs, il existe beaucoup plus d'information en anglais qu'en français dans Internet. C'est pourquoi Santé Canada devrait, avec d'autres ministères et organismes fédéraux, ainsi qu'avec des spécialistes du domaine, favoriser la création d'une capacité de recherche dans Internet qui soit propre à la santé et, à tout le moins, qui réponde pleinement et également aux besoins des collectivités francophones et anglophones du Canada.

L'un des obstacles au libre accès à l'information sur la santé est l'existence de politiques et de pratiques qui visent à recouvrer les coûts ou à engendrer des recettes en diffusant de l'information gouvernementale recueillie au moyen de fonds publics. Santé Canada et les représentants des communautés d'utilisateurs devraient encourager le gouvernement fédéral à revoir ces politiques et ces méthodes.

Assurer l'accès à l'information

Il importe avant tout d'assurer à toute la société canadienne un accès universel, abordable et équitable à l'InfoRoute Santé du Canada. À cette fin, le gouvernement fédéral devrait continuer d'assurer un tel accès à l'infrastructure de base des télécommunications, tant maintenant que dans l'avenir. Santé Canada devrait également jouer un rôle de chef de file, faisant en sorte que l'information sur la santé et les applications aux soins de santé pour le grand public soient élaborées de façon à être accessibles à tous, quels que soient leur situation géographique, leur revenu, leur langue, leurs handicaps, leur sexe, leur âge, leur appartenance culturelle ou encore leur maîtrise de la langue écrite ou des outils informatiques.

Tous les Canadiens et les Canadiennes ne seront pas en mesure d'accéder à l'information sur la santé au moyen d'Internet. Les investissements dans l'établissement de réseaux numériques pour l'InfoRoute Santé du Canada devraient s'accompagner d'investissements appropriés dans d'autres moyens (c'est-à-dire non électroniques) de diffuser les renseignements permettant d'améliorer la santé des gens.

Il existe un réel besoin de créer dans Internet un « espace canadien de la santé », soit un lieu d'information et de communication en matière de santé universellement accessible et dirigé par les Canadiennes et les Canadiens dans l'intérêt de la population. Dans un tel espace, chaque personne ou organisation dont les produits ou les activités touchent la santé devrait faire rapport relativement aux effets sur la santé de ces produits et services. Le fonctionnement de l'espace canadien de la santé serait assuré par des intermédiaires du domaine de la santé – bibliothèques, centres d'information sur la santé communautaire, cliniques, organisations de promotion de la santé et bien d'autres –, qui constituent les principales sources d'information pour de nombreux membres de la population.

Le réseautage de ces organisations à l'échelle pancanadienne sera une nouvelle occasion de diffuser l'information sur la santé, et il mérite l'appui de Santé Canada, en partenariat avec d'autres ministères fédéraux, provinciaux ou territoriaux, ainsi que des intervenants dans le domaine de la santé. Cet appui devrait prendre la forme de financement et de soutien technique, et il devrait faire partie des coûts normalement associés aux activités électroniques. Il faudra également fournir des efforts concertés pour s'assurer que toutes les institutions publiques et à but non lucratif au Canada sont informées du Programme d'accès aux collectivités d'Industrie Canada et qu'elles savent comment soumettre une demande de ressources dans le but d'implanter des installations publiques d'accès électronique dans leur collectivité ou leur région.

Afin d'assurer un accès plus équitable à l'information sur la santé et aux services de soins de santé, Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait travailler en étroite collaboration avec le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) et Industrie Canada afin d'étudier les possibilités d'intégrer davantage les nouvelles technologies, y compris les technologies relatives aux satellites, à tous les niveaux du réseau de la santé.

L'apport de la population et la responsabilisation du système

Internet permet maintenant de relier des communautés d'intérêt – quelles que soient les distances et à un coût très modique – en donnant aux gens l'occasion d'échanger de l'information par voie électronique, de prendre des positions communes et d'agir collectivement dans des dossiers divers. Toutefois, les groupes qui représentent la population sont des organisations bénévoles qui dépendent totalement de l'énergie, des ressources financières et du temps consacrés par les bénévoles. La population est également très loin d'être homogène. Les personnes ayant des handicaps, les aînés, les femmes, pour ne nommer que quelques groupes, ont tous leur point de vue sur ce que devraient être les politiques en matière de santé, l'InfoRoute Santé du Canada et l'information qui s'y trouve.

Le Conseil estime que Santé Canada aurait des motifs sérieux de créer un bureau indépendant de défense des droits de la population en matière de santé. Ce bureau pourrait coordonner et faciliter l'apport et la participation des divers segments de la population aux discussions en matière de politiques de la santé et, tout particulièrement, de politiques relatives à l'InfoRoute Santé du Canada. L'un des rôles clés de ce bureau consisterait à veiller à la réalisation d'études et d'évaluations des activités du secteur de la santé qui touchent le grand public et à faire en sorte que celles-ci lui soient accessibles. Cela exigerait l'établissement d'un programme axé sur la production de rapports de rendement. Ces rapports traiteraient de la performance des programmes et des services de santé, des résultats des interventions et des traitements ainsi que des effets actuels des politiques sur la santé et des autres politiques publiques.

« Le Conseil estime que Santé Canada aurait des motifs sérieux de créer un bureau indépendant de défense des droits de la population en matière de santé. »

Renforcer et intégrer les services de santé

En plus de renforcer les soins de santé en favorisant une information et une participation accrues de la population, l'**Info**route Santé du Canada contribuera directement à améliorer de

façon importante les services de santé. Elle fournira aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins les instruments d'information et de communication, de même que le cadre d'appui dont ils ont besoin pour améliorer la qualité, l'accessibilité, la transférabilité et l'efficacité des services de santé.

Appuyer l'équipe de soins

Les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins qui travaillent auprès des patients sont au cœur du système de santé. S'ils ne soutiennent pas activement l'**Info**route Santé du Canada et ses composantes provinciales et territoriales et n'utilisent pas les nouveaux

instruments, il y aura peu de changements, et la prise de décisions fondées sur des données éprouvées restera une promesse plutôt que de devenir réalité.

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient élaborer et mettre à l'essai des mesures incitatives pour encourager et aider les

professionnels de la santé et les dispensateurs de soins à adopter les applications de l'**Info**route Santé. Les gouvernements, en collaboration avec les associations de professionnels de la santé, devraient également financer de la formation pour aider ces groupes à acquérir les compétences numériques nécessaires, et à participer à l'élaboration, à l'expérimentation et à l'évaluation des instruments appuyant la prise de décisions cliniques.

De l'avis du Conseil, il serait également prudent de mettre au point une stratégie relative à la main-d'œuvre qui porterait sur les effets de ces changements sur les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les travailleurs de la santé. Il faudrait aussi s'assurer que ceux-ci possèdent les compétences et les connaissances nécessaires.

Les dossiers de santé électroniques

Les dossiers de santé des patients constituent l'une des pierres angulaires des infostructures de la santé provinciales et territoriales. Ils rendent toutefois possibles de graves violations de la vie privée. Le Conseil estime que, si on y consacre des efforts particuliers, les dossiers de santé électroniques peuvent améliorer la protection des renseignements personnels et les soins donnés aux patients. Ils peuvent favoriser l'implantation de la télésanté, responsabiliser les membres de la population en leur permettant d'avoir une meilleure maîtrise de leurs dossiers de santé et servir de base à un système de santé s'appuyant sur des données éprouvées et sans cesse améliorées.

Le ministre de la Santé du Canada devrait travailler avec ses homologues provinciaux et territoriaux pour améliorer les soins donnés aux patients en créant, à l'échelle provinciale et territoriale, des dossiers de santé électroniques individuels. Ces dossiers rendraient accessible, suivant les besoins et avec l'autorisation des patients, toute information pertinente sur les antécédents médicaux de ces derniers.

Pour protéger la vie privée des patients, les ministères pourraient, entre autres, voir à l'instauration de mesures de protection juridiques pour empêcher l'utilisation des identificateurs personnels à des fins autres que médicales. Il serait également essentiel d'adopter des mesures pour améliorer la sécurité des dossiers en exploitant des procédés modernes comme le cryptage, l'authentification et l'enregistrement chronologique de toutes les consultations d'un dossier personnel.

*« Les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins qui travaillent auprès des patients sont au cœur du système de santé. S'ils ne soutiennent pas activement l'**Info**route Santé du Canada et ses composantes provinciales et territoriales et n'utilisent pas les nouveaux instruments, il y aura peu de changements, et la prise de décisions fondées sur les données éprouvées restera une promesse plutôt que de devenir réalité. »*

« Le Conseil estime que, si on y consacre des efforts particuliers, les dossiers de santé électroniques peuvent améliorer la protection des renseignements personnels et les soins donnés aux patients. Ils peuvent favoriser l'implantation de la télésanté et responsabiliser les membres [...] »

Le Conseil estime que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient travailler ensemble pour assurer une approche transparente et harmonisée dans tout le pays, à la lumière des principes énoncés dans le rapport, en ce qui a trait à la tenue d'examens déontologiques pour chacun des projets de recherche qui requièrent l'accès à des dossiers individuels comportant des identificateurs et qui, pour quelque raison que ce soit, ne peuvent être réalisés avec le consentement éclairé des patients. De tels examens déontologiques permettraient de juger si les retombées favorables du projet sur la population seraient suffisantes pour autoriser la réalisation et justifier une atteinte à la vie privée. À cette fin, les gouvernements devraient envisager la création d'un mécanisme indépendant de surveillance pour assurer que les comités d'examen déontologique dans tout le pays s'acquittent de leurs responsabilités, conformément aux principes énoncés dans le rapport. Ils pourraient aussi songer à former, si cela devenait nécessaire dans leurs compétences respectives, des comités d'examen déontologique qui respecteraient ces principes.

Les systèmes d'information sur la santé provinciaux et territoriaux en évolution devraient aussi disposer d'une architecture qui permet l'échange de données selon les modalités strictement définies dans le rapport. Finalement, les lois provinciales et territoriales sur la protection de la vie privée devraient être harmonisées pour faciliter l'atteinte de ces objectifs.

La télésanté : une occasion à saisir

La télésanté peut contribuer à relier les divers services qui composent, dans toute sa complexité, le système de santé actuel afin qu'ils forment un ensemble intégré et qu'ils fonctionnent de façon coordonnée. La télésanté peut également permettre au système de santé de fournir, par voie électronique, des services de meilleure qualité dans des régions rurales et éloignées jusque-là sous-desservies. Cela aiderait les professionnels de la santé locaux et les dispensateurs de soins à mieux traiter les patients.

Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient former un groupe de travail sur la télésanté pour élaborer une stratégie canadienne visant à intégrer la télésanté à l'offre de soins. Afin de créer une base de connaissances pour le groupe de travail, le financement serait accordé pour tester les applications de la télésanté à l'aide de cadres largement reconnus. Ce financement permettrait aussi d'entreprendre des projets-pilotes, d'aider les organisations nationales de télésanté, d'appuyer la formation en télésanté des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins, et de contribuer à la recherche sur les questions déontologiques, juridiques et sociales associées à la télésanté.

« La télésanté peut contribuer à relier les divers services qui composent, dans toute sa complexité, le système de santé actuel afin qu'ils forment un ensemble intégré [...] »

Le fait de fournir des services de télésanté au-delà des limites des diverses compétences peut soulever des questions complexes en raison des différences qui existent entre les compétences sur le plan des lois, des règlements et des exigences professionnelles régissant les soins de santé. Par exemple, quand les services sont fournis au-delà d'un champ de compétence, comment les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins seront-ils payés? Si quelque chose tourne mal, qui sera responsable? Un certain nombre d'associations professionnelles examinent ces questions, et le Conseil sollicite d'autres mesures afin de poursuivre sur cette lancée.

Créer des ressources d'information stratégique

L'information, utilisée intelligemment et stratégiquement et rendue accessible de manière à respecter pleinement la vie privée, sera le fondement même de l'InfoRoute Santé du Canada. Une telle information peut faire beaucoup pour assurer que le système de santé canadien continue de s'améliorer et devient plus responsable envers la population canadienne. À l'heure actuelle, l'information disponible comporte des lacunes importantes. Il convient d'y remédier si nous voulons profiter pleinement de l'InfoRoute Santé du Canada.

« L'information, utilisée intelligemment et stratégiquement et rendue accessible de manière à respecter pleinement la vie privée, sera le fondement même de l'InfoRoute Santé du Canada. »

De l'avis du Conseil, le rapport intitulé *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins*, préparé par l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS), Statistique Canada et Santé Canada, définit avec précision un plan de création de ressources d'information pour appuyer la responsabilisation et la rétroaction continue à l'égard de facteurs qui influent sur la santé des Canadiennes et des Canadiens. Dans le contexte de la stricte protection de la vie privée, des exigences de confidentialité et des dispositions relatives à la sécurité des données décrites aux chapitres 3 et 5, ce plan prévoit :

- l'intégration de données normalisées permettant la comparaison et fournissant de nouvelles pistes de réflexion;
- l'accroissement de l'information ou l'intégration de nouvelles données sur les services de santé, les interventions médicales, les déterminants de la santé et le coût des services;
- l'échange de données et la connectivité;
- l'augmentation de l'expertise et une plus grande diffusion des résultats.

Le ministre de la Santé du Canada devrait engager les crédits nécessaires (comme le précise le rapport) pour assurer une mise en œuvre réussie du plan.

Le plan prévoit des rapports de rendement pour la population afin de rendre le système de santé plus responsable. De tels rapports seraient basés sur des analyses et l'atteinte de consensus pour définir des normes de comparaison et des mesures justes de la performance du système de santé et de l'état de santé des Canadiennes et des Canadiens.

De même, les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient soutenir l'élaboration d'un Réseau national de surveillance de la santé qui permettrait de surveiller, en temps opportun, la santé de la population d'une région, d'une province, d'un territoire ou de l'ensemble du pays par rapport à un contexte global.

Améliorer la protection de la vie privée

À l'heure actuelle, il existe des différences importantes entre les lois, les règlements et les lignes directrices des provinces et des territoires au chapitre des renseignements personnels sur la santé. Ces différences pourraient limiter considérablement l'évolution de l'**Info**route Santé du Canada. Dans son rapport intérimaire, le Conseil a demandé au ministre de la Santé du Canada d'encourager les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à harmoniser, dans leurs champs de compétence respectifs, les approches relatives à la vie privée et à la protection des renseignements personnels sur la santé s'inspirant des meilleures méthodes employées dans le monde.

En menant à bien cette harmonisation, les gouvernements devraient s'assurer que leurs lois relatives à la protection des renseignements personnels comportent une définition de l'information sur la santé qui soit claire et assez vaste pour inclure les données sur la santé recueillies par les systèmes public et privé et pour garantir que des obligations et des sanctions égales s'appliquent à ces deux secteurs. Ces mêmes lois devraient également inclure une définition des renseignements personnels relatifs à la santé qui tienne compte de tous les identificateurs possibles.

Les lois devraient définir ce qu'est un détenteur ou un administrateur de renseignements personnels, de même que les responsabilités qui incombent à chacun. On s'assurerait ainsi que ces obligations s'appliquent également aux organisations du secteur privé et à celles qui jouent le rôle d'agent ou de fournisseur au nom du détenteur. De même, les lois devraient définir ce qu'est un tuteur (par exemple, dans le cas d'un mineur ou d'une personne souffrant d'incapacité mentale) et les obligations de ce tuteur.

Les lois devraient aussi définir ce qu'est un consentement éclairé et fournir un énoncé de principe clair précisant que le consentement éclairé doit être à la base de l'échange d'information. Elles devraient également définir les « exemptions » à cette exigence de consentement éclairé et indiquer nettement comment garantir l'équilibre entre le droit à la vie privée et le bien public dans le cas des travaux de recherche.

Ces mêmes lois devraient interdire toute utilisation commerciale secondaire des renseignements personnels sur la santé et établir des limites claires quant à l'accès et à l'utilisation de ces renseignements par des tierces parties de l'extérieur du système de santé. Elles devraient contenir des dispositions régissant les utilisations secondaires de renseignements personnels ne permettant pas l'identification, considérant la portée de l'identifiabilité de tels renseignements. Finalement, les lois devraient interdire l'utilisation, à d'autres fins, d'identificateurs personnels employés dans le domaine de la santé.

Disposer de normes harmonisées : une nécessité

L'Info_{route} Santé du Canada ne sera pas une entité monolithique; elle sera plutôt composée des infostructures fédérales, provinciales et territoriales de la santé et de celles des autorités sanitaires régionales. Chacune de ces infostructures conservera son identité et son intégrité.

L'Info_{route} Santé du Canada sera en mesure de réaliser deux types de transfert d'information entre les infostructures provinciales et territoriales.

- Premièrement, l'Info_{route} devrait permettre de transférer, avec l'autorisation des patients concernés, les dossiers de santé à des fins de traitement.
- Deuxièmement, l'Info_{route} devrait permettre la mise en commun contrôlée de renseignements provenant des dossiers de santé provinciaux ou territoriaux à des fins de recherche, conformément aux conditions énoncées à la recommandation 3.4 et aux dispositions législatives formulées à la recommandation 5.1.

Pour qu'une telle interconnexion soit possible, il faudra parvenir à un niveau important d'harmonisation entre les normes applicables aux systèmes d'information de la santé des provinces et des territoires.

En dépit de progrès importants, le Canada a encore beaucoup à faire pour disposer de normes compatibles. Dans son rapport intérimaire, le Conseil a recommandé que le Canada se dote d'une solide capacité de gestion coopérative pour élaborer et adopter des normes compatibles dans les secteurs de l'information sur la santé et de la télématique, tout cela en lien étroit avec les discussions sur les normes au niveau international.

Le Canada peut y parvenir seulement si l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS) reçoit suffisamment de financement pour permettre aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux d'élaborer des normes.

L'Initiative de partenariat devrait être étendue pour permettre une plus grande participation de la population. Le système de santé étant financé et géré à titre d'organisme public, il est essentiel que l'ICIS dispose d'un processus officiel d'identification, de ratification et de mise en œuvre des normes conjointement avec les sous-ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux. L'Institut canadien pour l'information en santé devrait également poursuivre son rôle de chef de file au Canada pour ce qui est des délibérations sur les normes internationales applicables à l'informatique et à la télématique dans le domaine de la santé. Finalement, Industrie Canada et le Conseil canadien des normes devraient créer une organisation chargée d'établir des normes applicables à l'informatique et à la télématique dans le domaine de la santé. Cette organisation s'appuierait sur un partenariat entre l'Institut canadien pour l'information en santé et l'Association canadienne de normalisation afin d'unir les forces des deux organisations.

« Ces mêmes lois devraient interdire toute utilisation commerciale secondaire des renseignements personnels sur la santé et établir des limites claires quant à l'accès et à l'utilisation de ces renseignements par des tierces parties de l'extérieur du système de santé. Elles devraient contenir des dispositions régissant les utilisations secondaires de renseignements personnels ne permettant pas l'identification, considérant la portée de l'identifiabilité de tels renseignements. Finalement, les lois devraient interdire l'utilisation, à d'autres fins, d'identificateurs personnels employés dans le domaine de la santé. »

« En dépit de progrès importants, le Canada a encore beaucoup à faire pour disposer de normes compatibles. »

Le Conseil estime que Santé Canada serait simplement prudent s'il travaillait avec le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) et d'autres organisations pour s'assurer qu'on dispose d'installations pour tester la compatibilité entre les produits nouveaux et existants avant qu'ils soient utilisés sur les réseaux qui forment l'InfoRoute Santé du Canada. Étant donné que de nombreuses questions de compatibilité ne peuvent être résolues que dans la pratique, Santé Canada devrait également offrir des mesures incitatives aux gouvernements provinciaux et territoriaux afin que ceux-ci travaillent de concert à des projets visant à approfondir et à résoudre de telles questions.

Une infostructure autochtone de la santé

Santé Canada est, de longue date, responsable d'assurer des services de santé aux Premières nations et aux collectivités inuites. Aussi, le Conseil consultatif a commandé deux rapports à l'Assemblée des Premières Nations (APN) afin de mieux connaître les besoins des Autochtones en matière d'information sur la santé et d'explorer la possibilité de créer une infostructure autochtone de la santé. Les recommandations contenues dans les deux documents fournissent une base solide en vue de la création d'une infostructure de la santé dans les collectivités

autochtones et devraient être utilisées dans les consultations avec les représentants de toutes les collectivités autochtones.

En raison de la situation unique des collectivités autochtones et de leurs besoins particuliers d'information sur la santé, Santé Canada devrait envisager la création d'une infostructure autochtone de la santé. Celle-ci serait liée stratégiquement à l'InfoRoute Santé du Canada, à titre de composante institutionnelle autonome et distincte conforme aux intérêts des Autochtones. Les groupes autochtones devraient également recevoir des ressources financières pour entreprendre d'autres consultations et

échanges avec les gouvernements, avec des groupes du secteur privé et entre collectivités autochtones afin de confirmer et d'élaborer le concept d'une infostructure autochtone de la santé ainsi que d'en planifier la réalisation. Les ressources destinées à la formation et à l'acquisition de nouvelles habiletés devraient être spécialement conçues de manière que les Autochtones puissent soutenir une infostructure autochtone de la santé et assurer leur participation à l'InfoRoute Santé du Canada.

L'Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits sera une importante source d'information en matière de santé pour les Autochtones. Santé Canada, en partenariat avec d'autres ministères fédéraux, devrait appuyer et financer cette étude afin de permettre la création d'une source continue d'information comparable sur la santé des populations des Premières nations et inuites. Cette étude permettra aussi la collecte de données, la recherche et l'analyse dans le cadre d'un processus validé et appuyé par les Premières nations et les Inuits, tant au niveau régional que pancanadien. Santé Canada devrait également fournir des ressources supplémentaires pour le Système d'information sur la santé des Premières nations, mais seulement sur une base continue et dans le contexte de l'élaboration d'une infostructure autochtone de la santé globale. Il s'agira d'un processus à multiples facettes interreliées regroupant de nombreuses initiatives, certaines en cours et d'autres encore à l'état de projet.

La plupart des collectivités autochtones rurales ne disposent pas de l'infrastructure de communications nécessaire pour la transmission fiable et rapide de données, d'images ou de textes. De concert avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait faire en sorte que l'infrastructure de communications des collectivités autochtones soit évaluée. Le but est ici de procéder aux améliorations techniques nécessaires pour assurer la transmission à haute vitesse des données, rendre accessible, abordable et sûre l'utilisation de l'InfoRoute Santé du Canada, et offrir un niveau de services comparable à celui qu'on retrouve dans les collectivités non autochtones semblables. La création et la réalisation d'une infostructure autochtone de la santé devraient également supposer un engagement soutenu en faveur de la formation d'une infrastructure économique dans ces collectivités.

« En raison de la situation unique des collectivités autochtones et de leurs besoins particuliers d'information sur la santé, Santé Canada devrait envisager la création d'une infostructure autochtone de la santé. Celle-ci serait liée stratégiquement à l'InfoRoute Santé du Canada, à titre de composante institutionnelle autonome et distincte conforme aux intérêts des Autochtones. »

Le transfert de technologies et la collaboration entre les secteurs public et privé

La révolution de la technologie de l'information et des communications qui est en cours reste l'une des forces motrices qui animent la création de l'InfoRoute Santé du Canada. Le rythme du changement ne cesse de s'accélérer et, en cinq ans, le paysage technologique peut se modifier considérablement. De nouvelles applications technologiques dans les secteurs, par exemple des télésoins à domicile ou de la télésanté, auront des répercussions importantes et serviront de base à de nouveaux types de services pour les patients et l'ensemble de la population.

Si on veut que le système de santé canadien profite pleinement de cette évolution technologique, il faudra que les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les établissements participent à la surveillance et à l'adaptation de la technologie de l'information et des communications aux besoins en matière de santé. Santé Canada devrait prendre l'initiative d'élaborer, en coopération avec d'autres ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux, et avec les associations professionnelles et institutionnelles, un processus visant la participation des dispensateurs de soins et des établissements à de telles activités de surveillance. Ce processus devrait également les aider à tirer parti de l'information sur les meilleures méthodes et des évaluations portant sur le déploiement de ces technologies dans le domaine de la santé. Des mesures incitatives et d'autres moyens devraient servir à promouvoir l'innovation constante dans la manière d'utiliser ces technologies pour fournir de l'information sur la santé et les services de soins de santé. Finalement, il sera essentiel de s'occuper des incidences humaines et comportementales de l'adoption des technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé.

La collaboration entre les secteurs public et privé peut être un moyen efficace d'assurer la mise au point ou l'adoption de diverses technologies dans le domaine de la santé. Le mot *technologies* est employé ici au sens large, ce qui comprend le matériel, les logiciels, la conception et l'architecture des systèmes, etc. Cela exclut toutefois les données ou les services de santé, qui peuvent soulever des questions délicates, notamment la possibilité de privatisation.

Nous estimons que le gouvernement a la responsabilité de définir clairement son approche à l'égard de la collaboration entre les secteurs public et privé. Il doit en examiner les implications en toute transparence, à la lumière des principes énoncés ci-après. Dans le cadre de toute collaboration, il faut être extrêmement attentif à la protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé. Il faut également respecter et renforcer les principes de la *Loi canadienne sur la santé*, particulièrement en ce qui a trait à l'administration publique du système de santé. Dans le cadre du processus contractuel normal, où on est susceptible de se trouver en présence d'une propriété intellectuelle offrant des possibilités de commercialisation, le rendement pour les parties devrait être proportionnel à leur apport et aux risques qu'elles assument. Dans la mesure du possible, la commercialisation de la propriété intellectuelle devrait se faire au Canada.

Un investissement stratégique

Le financement de l'InfoRoute Santé du Canada n'est pas le genre d'investissement qui se justifie par des retombées à court terme. Cette infrastructure stratégique aura pour effet, à long terme, de transformer notre système de santé et la santé des Canadiennes et des Canadiens. Il s'agit en fait d'une révolution en gestation dont les effets seront favorables. Les investissements dans une telle infostructure – et dans ses composantes essentielles aux niveaux provincial et territorial – doivent être faits dans une perspective à long terme. Grâce à de tels investissements, nous aiderons à créer le système de santé canadien du 21^e siècle, qui permettra de mieux responsabiliser la population en matière de santé et d'offrir

« Cette infrastructure stratégique aura pour effet, à long terme, de transformer notre système de santé et la santé des Canadiennes et des Canadiens. Il s'agit en fait d'une révolution en gestation dont les effets seront favorables. »

des services plus solides et mieux intégrés. Les nouvelles ressources entraîneront une plus grande responsabilisation et une meilleure prise de décisions à tous les niveaux, de même qu'une amélioration importante de la protection de la vie privée.

Ces effets à long terme restent, toutefois, mal compris. En partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait, par conséquent, entreprendre des campagnes de sensibilisation de la population au niveau des collectivités pour mettre en valeur l'importance d'investir de façon stratégique dans l'infrastructure de la santé.

Pour s'assurer les retombées favorables souhaitées, il faudra promouvoir la collaboration, l'échange d'information et l'apprentissage mutuel en ce qui concerne l'évaluation des initiatives liées à l'infrastructure de la santé et aux avantages qui en découlent. De même, il faudra s'assurer que les objectifs des projets et des programmes associés à l'infrastructure de la santé et les dépenses prévues tendront effectivement vers l'amélioration de la santé au Canada. Finalement, il sera essentiel de cerner et de satisfaire tous les besoins à l'échelle pancanadienne auxquels les initiatives d'infrastructure de la santé provinciales ou territoriales ne peuvent répondre.

Dans ses discussions avec des intervenants dans tout le pays, le Conseil a aussi appris que, sans un nouvel apport financier, les ambitieux projets d'infrastructures provinciales et territoriales en cours stagneront tandis que les nouveaux projets resteront lettre morte. C'est pourquoi nous croyons que le gouvernement du Canada devrait travailler avec les provinces et les territoires pour voir à ce qu'ils consacrent une partie des transferts fédéraux à la mise sur pied d'infrastructures de la santé, qu'ils collaborent à la création de l'**Info**route Santé du Canada et qu'ils établissent leurs propres plans et priorités dans le contexte d'une infrastructure canadienne de la santé conçue en collaboration.

Préface

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé a été créé à l'été 1997 par le ministre de la Santé du Canada afin de le conseiller sur l'élaboration d'une stratégie nationale visant à la création d'une infrastructure canadienne de la santé. Les 24 membres du Conseil représentent une grande variété d'intervenants du secteur de la santé¹.

Mandat

On a demandé au Conseil d'explorer comment les technologies et les systèmes d'information pourraient le mieux aider les professionnels de la santé, les médecins, les administrateurs, les planificateurs, les décideurs ainsi que les Canadiennes et les Canadiens en tant qu'individus à prendre des décisions plus éclairées en matière de santé. Le Conseil s'est attardé à la création d'une infrastructure de la santé axée sur les utilisateurs et répondant aux besoins de la population, des patients, des dispensateurs de soins rémunérés ou bénévoles, des professionnels de la santé, des chercheurs dans le domaine de la santé, des gestionnaires et des décideurs. Son travail ne le limitait pas aux soins de santé, mais visait aussi à mieux faire comprendre à la population l'ensemble des déterminants de la santé.

Le mandat du Conseil consistait à :

- Élaborer une vision canadienne d'une infrastructure de la santé et en déterminer la structure de base de même que les besoins essentiels auxquels elle devrait répondre;
- Établir des priorités nationales afin d'améliorer la capacité d'une infrastructure canadienne de la santé à répondre aux besoins des diverses catégories d'utilisateurs;
- Cerner et déterminer l'ordre d'importance des problèmes à résoudre, des défis à relever et des obstacles à surmonter pour garantir l'utilisation efficace des technologies et des systèmes de l'information dans une infrastructure canadienne de la santé, en vue de recommander des approches et des solutions harmonisées;

- Élaborer une stratégie à long terme afin de parvenir à un consensus pancanadien pour la création d'une infrastructure de la santé au Canada;
- Établir un plan d'action pour tous les intervenants dans le but de faire progresser la mise en place des composantes essentielles de l'infrastructure de la santé;
- Conseiller le ministre de la Santé du Canada sur les mesures particulières qu'il devrait envisager pour réaliser ce projet;
- Informer le ministre de la Santé du Canada des progrès accomplis à l'échelle internationale dans ce domaine, progrès dont il faudra tenir compte au moment de formuler des recommandations.

Bien que notre mandat porte principalement sur la santé, on nous a aussi demandé d'étudier les possibilités économiques et industrielles qu'offrirait la création d'une infrastructure de la santé. Malheureusement, nous avons manqué de temps pour procéder à un examen approfondi des questions économiques et internationales. Cela dit, si les recommandations proposées dans notre rapport se concrétisent, il pourrait en résulter de nombreuses possibilités économiques et industrielles.

Processus et consultations

Pour mener à bien ce mandat, nous avons divisé le Conseil en groupes de travail : vision et cadre analytique, grands dossiers stratégiques, information en matière de santé pour le grand public et technologies et applications. Nous avons constaté que les activités de ces quatre groupes de travail se chevauchaient, favorisant les discussions et les échanges de perspectives qui ont fait progresser notre travail.

¹ La liste des membres du Conseil et leur biographie sont présentées à l'Annexe A.

Dès le départ, nous avons constaté qu'une stratégie portant sur une infrastructure canadienne de la santé ne pourrait réussir sans la collaboration des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des professionnels de la santé, des administrateurs et des décideurs, des secteurs privé et public ainsi que des organisations non gouvernementales. L'un de nos buts consistait à enclencher la discussion, entre tous ces groupes et organisations, au sujet de cette stratégie.

En février 1998, le Conseil a participé à la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé à Edmonton. Parmi les 300 participants, se trouvaient des représentants de la population, des intervenants ainsi que des membres du secteur privé et des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. La conférence a permis au Conseil d'entendre de nombreux points de vue sur la plupart des éléments clés de l'élaboration d'une infrastructure canadienne de la santé.

Le Conseil, en collaboration avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Statistique Canada, a interrogé quelque 500 chefs de file dans le domaine de la santé pour connaître leurs besoins en information. Forts de ce travail, Santé Canada, Statistique Canada et l'ICIS ont récemment établi un carnet de route de l'information sur la santé. Les sous-ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devaient en discuter en décembre 1998.

Les membres du Conseil ont aussi travaillé en collaboration avec un groupe nouvellement formé de chefs de l'information sur la santé et de leurs homologues des ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux. Les fonctionnaires de Santé Canada entendent bien poursuivre ce travail.

En octobre 1998, le groupe de travail sur l'information en matière de santé à l'intention de la population a organisé un atelier de deux jours réunissant de nombreux représentants d'organismes nationaux, régionaux et communautaires dans le domaine de la santé. La rétroaction obtenue dans le cadre de cet atelier a fortement influencé les recommandations du groupe de travail.

Le 30 septembre 1998, nous avons rendu public notre rapport intérimaire intitulé *Connexions pour une meilleure santé : Questions stratégiques*. Nous avons sollicité les commentaires de toutes les parties intéressées quant à nos réflexions et

recommandations. Nous désirons remercier tous les Canadiens et les Canadiennes, tant les personnes que les organisations, qui ont bien voulu répondre à notre demande. Leurs commentaires nous ont été très utiles. De bien des façons, plusieurs ont influencé notre rapport final. Ces réflexions nous ont aussi permis de donner une plus grande portée à notre énoncé de vision et au cadre stratégique de l'InfoRoute Santé du Canada. De nombreuses recommandations reflètent aussi les commentaires judicieux recueillis en novembre 1998.

Les prochaines étapes

Le rapport final présente la stratégie retenue par le Conseil consultatif quant à la meilleure façon d'élaborer et de mettre en œuvre l'InfoRoute Santé du Canada. Notre travail en tant que Conseil consultatif est maintenant terminé, et notre mandat prend fin par la même occasion. Certains membres du Conseil continueront toutefois de collaborer à la promotion et à l'architecture de l'InfoRoute Santé du Canada.

Les facteurs essentiels à la réussite de la stratégie du Conseil seront :

- le rôle de chef de file du gouvernement fédéral – en particulier le ministre de la Santé du Canada et son ministère – pour favoriser un esprit de collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux;
- la pleine participation de la population en tant que simples citoyens, patients et dispensateurs de soins;
- la collaboration des médecins et des professionnels de la santé de même que de leurs associations, des gestionnaires de la santé, des décideurs et des chercheurs du domaine de la santé;
- l'engagement des organisations non gouvernementales et du secteur privé.

À l'issue de notre mandat, nous laissons à tous ces groupes le soin de construire l'InfoRoute Santé du Canada au profit de tous les Canadiens et les Canadiennes.

ch a p i t r e u n

Pour un Canada en meilleure santé

Tout comme la santé est un droit humain fondamental, l'accès à un système de soins de santé public est devenu un trait marquant de l'identité canadienne. Le présent rapport explique comment l'utilisation stratégique de la technologie de l'information et des communications pour créer une inforoute canadienne de la santé peut améliorer à la fois notre propre santé ainsi que la qualité et l'efficacité des soins dans tout le Canada.

Le présent chapitre définit ce qu'est une inforoute de la santé; il décrit les valeurs sur lesquelles s'appuie le Conseil pour concevoir l'**Inforoute Santé** du Canada, précise le cadre stratégique qui donne lieu à son établissement et souligne l'importance cruciale de la coopération pancanadienne pour sa conception et sa construction.

Qu'est-ce que l'**Inforoute** santé du Canada?

Si la plupart des gens comprennent ce qu'est la « santé », la notion d'« inforoute de la santé » ou d'« infostructure de la santé » reste plus problématique.

En clair, le mot « infostructure » résulte de l'union des mots « information » et « infrastructure ». Il est question ici d'une infrastructure de l'information en matière de santé. Une infrastructure est une base qui nous permet de construire, et il va de soi que l'information se trouve ici au cœur de nos préoccupations, qu'il s'agisse de l'élaborer, de l'analyser, de l'adapter à diverses fins, de la communiquer aux utilisateurs appropriés ou de l'employer pour améliorer la santé, les soins et la responsabilisation de tout le système de santé.



Il nous importe tout autant de pouvoir améliorer les communications – entre les divers agents au sein du système de santé, parmi la population et entre ces deux groupes. D'ailleurs, la notion d'« infostructure de la santé » ou d'« **Inforoute** Santé », selon la formule abrégée, souligne bien l'importance de disposer de moyens d'information et de communications efficaces pour améliorer la santé des Canadiennes et des Canadiens.

De l'avis du Conseil, l'**Inforoute** Santé du Canada servira de fondement à l'information et aux communications au sein de notre système de santé, ainsi qu'à l'amélioration de la santé des Canadiennes et des Canadiens. C'est sur ce fondement que viendront s'ériger de nouveaux services importants, forts de nouvelles capacités de communication sur de longues distances, de création, d'analyse et d'évaluation de l'information.

Dans le présent rapport, nous utiliserons indifféremment les termes « infostructure de la santé », « inforoute de la santé » et « **Inforoute** Santé ». Comme le soulignait le rapport intérimaire du Conseil, certains considèrent qu'une infostructure de la santé ou **Inforoute** Santé comporte quatre principaux éléments :

- *le cadre d'appui technique*, y compris les caméras, les numériseurs, les téléphones, les télécopieurs, les ordinateurs, les commutateurs, les disques, les plates-formes audio et vidéo, les conducteurs de câbles, les satellites, la fibre optique, etc.;
- *l'information disponible*, qu'il s'agisse de textes, de sons, d'images, de données ou autres, ainsi que les applications et les logiciels nécessaires pour accéder à cette information, la manipuler, l'organiser et l'intégrer;
- *la régie, la gestion et l'utilisation de l'information*, y compris les normes nécessaires [...] l'interconnectivité, la fiabilité et la sécurité des systèmes, ainsi que les moyens techniques et juridiques d'assurer la protection de la vie privée, de la confidentialité et des renseignements personnels;
- *Les personnes et les organisations [...] qui créent l'information*, élaborant les applications et les systèmes [...] et le personnel utilisant cette infrastructure pour offrir, maintenir et améliorer les services de santé à l'intention de tous les Canadiens et les Canadiennes².

« *La puissance des ordinateurs double au moins tous les 18 mois, la capacité des systèmes de communication a considérablement augmenté, et les prix diminuent. [...] Résultat, la distance et la géographie sont moins que jamais des obstacles aux rapports entre les humains, y compris aux soins de santé et à l'échange de données sur la santé.* »

Le Conseil adhère à cette vaste vision de l'**Info**route Santé du Canada.

Le cadre d'appui technique est un élément important. Au cours des 25 dernières années, la puissance des systèmes d'information et de communication s'est accrue de façon extraordinaire. La puissance des ordinateurs double au moins tous les 18 mois, la capacité des systèmes de communication a considérablement augmenté, et les prix diminuent. De plus, la convergence des deux techniques a permis de produire de puissantes

applications pour la création, l'analyse, la transmission et l'utilisation d'information à l'échelle pancanadienne, voire mondiale. Résultat, la distance et la géographie sont moins que jamais des obstacles aux rapports entre les humains, y compris aux soins de santé et à l'échange de

données sur la santé. Bref, ces nouvelles technologies – certaines déjà en place, d'autres en cours d'élaboration en tant que composantes d'une infostructure de la santé – devraient contribuer de façon importante à améliorer les soins de santé et la santé des Canadiennes et des Canadiens.

Toutefois, comme la définition précitée le souligne, ce n'est pas la technologie elle-même, mais plutôt les besoins humains et les exigences du système de santé qui orientent la façon dont le Conseil conçoit l'**Info**route Santé du Canada. Son cadre stratégique est tout aussi important si on veut être certain que l'infostructure réponde vraiment à ces besoins et à ces exigences. Le présent rapport traite principalement de ce qu'un tel cadre stratégique devrait être.

L'**Info**route Santé du Canada ne sera pas une entité monolithique. Elle sera fondée sur les infostructures fédérales, provinciales et territoriales existantes ou en élaboration. Chacune de ces infostructures conservera son identité et son intégrité.

De fait, il est plus utile de chercher la définition de l'**Info**route Santé du Canada dans ce que nous souhaitons accomplir, ainsi qu'il est établi dans le cadre stratégique formulé par le Conseil et présenté ci-après. Toute définition doit également être tenue pour provisoire. Les réalités tant sociales que technologiques qui sous-tendent l'**Info**route Santé du Canada changent rapidement. Au fur et à mesure qu'elles se transformeront, notre vision de l'**Info**route Santé évoluera.

Nos valeurs et notre vision

Dans notre rapport intérimaire, nous avons déclaré que les valeurs qui sous-tendent l'**Info**route Santé du Canada devraient être identiques à celles qui expliquent l'attachement de la population canadienne pour le système de santé public. Nous avons également souligné que notre vision d'une infostructure canadienne de la santé reposait sur l'union de ces valeurs et des nouvelles capacités technologiques.

² The Arlington Consulting Group. *Infostructure canadienne de la santé : survol théorique*, document de travail préparé pour la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé tenue en février 1998, p. 6.

D'abord et avant tout, l'**Info**route Santé du Canada devrait renforcer le régime d'assurance-maladie en tant que système de santé financé par une seule source, les fonds publics, et guidé par les cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* – soit l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et l'administration publique –, dans le cadre d'un étroit partenariat fédéral-provincial-territorial. Comme l'une des personnes qui ont commenté notre rapport intérimaire l'a souligné, ces principes s'appuient sur des valeurs d'équité et de compassion, qui devraient influencer également la création de l'**Info**route Santé du Canada. Dans ce contexte, la création de l'**Info**route nécessitera la collaboration du secteur privé et des organisations de la santé.

Le respect de la vie privée sera une valeur clé de l'**Info**route Santé du Canada. Pour que les soins de santé apportent les bienfaits voulus, les patients doivent être sûrs que l'information relative à leur santé personnelle sera protégée. Autrement, bien peu de personnes se confieront à un médecin ou à un autre professionnel de la santé. Nous estimons que l'**Info**route Santé du Canada peut garantir un niveau de protection des renseignements personnels plus élevé que ce qu'offre le système actuel de dossiers sur papier.

Nous croyons que l'**Info**route Santé du Canada doit être inclusive plutôt qu'exclusive. Dispensateurs de soins, patients, grand public, professionnels de la santé, chercheurs, administrateurs et décideurs devraient y participer en qualité d'utilisateurs et de créateurs de cette information. Une telle information doit être pertinente, précise, opportune et appropriée pour les utilisateurs – et présentée de manière utile. La réussite de l'**Info**route Santé du Canada exige que les utilisateurs participent à sa conception. Une personne qui a commenté notre rapport intérimaire a constaté que nous avons besoin « d'un esprit de coopération et de partage des responsabilités (capacité de réagir) pour animer les relations entre les dispensateurs de soins, le gouvernement, les organisations qui fournissent des soins de santé et de l'information, et les personnes qui recourent au système de santé ». Nous sommes tout à fait de cet avis.

Les valeurs comme la responsabilité personnelle et collective, qui ont été cernées par le Groupe de travail sur les valeurs du Forum national sur la santé, sont particulièrement importantes. Les Canadiennes et les Canadiens veulent être plus responsables de leur santé. Ils veulent participer de façon concrète aux décisions qui touchent la politique des soins de santé. Ils aimeraient être mieux informés des occasions de participer à l'élaboration des politiques publiques qui ont des effets sur la santé et le système de santé. Préoccupés de la complexité déroutante de ce dernier, les gens demandent un accès équitable et un système à la fois efficient et efficace, capable de fournir des soins de qualité de façon responsable³.

Tout comme c'était le cas dans notre rapport intérimaire, la vision du Conseil découle largement de ces valeurs et de ces préoccupations. Toutefois, notre vision a changé à la suite des commentaires qu'a suscités notre rapport. Nous avons ainsi décidé d'axer davantage notre vision sur la personne afin qu'elle soit centrée à la fois sur les individus et les collectivités. Nous avons explicité la valeur que nous accordons à la protection de la vie privée. Nous souhaitons également souligner davantage l'immense capacité de l'**Info**route d'améliorer l'accessibilité, la qualité et l'intégration des services de santé. Finalement, nous souhaitons exposer de façon plus claire à quel point l'**Info**route Santé du Canada pourrait contribuer à rendre le système plus responsable et plus efficient, ainsi qu'à approfondir nos connaissances des grands déterminants de la santé.

*« Le respect de la vie privée sera une valeur clé de l'**Info**route Santé du Canada. Pour que les soins de santé apportent les bienfaits voulus, les patients doivent être sûrs que l'information relative à leur santé personnelle sera protégée. Autrement, bien peu de personnes se confieront à un médecin ou à un autre professionnel de la santé. Nous estimons que l'**Info**route Santé du Canada peut garantir un niveau de protection des renseignements personnels plus élevé que ce qu'offre le système actuel de dossiers sur papier. »*

³ Forum national sur la santé, « Rapport de synthèse du Groupe de travail sur les valeurs », *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier* – Rapports de synthèse et documents de référence, vol. 2 (1997), pp. 6, 7.

Compte tenu de tout cela, notre nouvelle vision se présente comme suit :

L'InfoRoute Santé du Canada aide les personnes et les collectivités à faire des choix avisés au sujet de leur propre santé, de celle des autres et du système de santé canadien. Dans un cadre permettant de renforcer la protection de la vie privée, elle s'appuie sur les infrastructures fédérales, provinciales et territoriales pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins de santé et permettre l'offre de services de santé intégrés. Elle fournit l'information et les services qui sont les bases mêmes de la responsabilisation, de l'amélioration continue des soins de santé et d'une meilleure compréhension des déterminants de la santé des Canadiennes et des Canadiens.

Cette vision est fortement axée sur les gens. Les personnes que l'InfoRoute Santé du Canada devrait responsabiliser sont : les Canadiennes et les Canadiens en tant que patients, les dispensateurs de soins bénévoles, les simples citoyens ou consommateurs d'information sur la santé, les médecins, les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins, de même que les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs qui travaillent dans le domaine de la santé. L'InfoRoute Santé du Canada desservirait aussi bien les collectivités locales que les communautés autochtones, les organisations et les collectivités géographiquement dispersées, qui ont une préoccupation commune ou qui s'intéressent à un dossier donné en matière de santé. Notre vision traite de la façon d'améliorer la santé des personnes et des collectivités grâce au pouvoir de l'information et aux capacités croissantes de nos instruments modernes de communications d'assurer des services.

Le cadre stratégique

Les réalités auxquelles est confronté le système canadien de santé, à l'approche du nouveau millénaire, ont façonné notre stratégie à l'égard de l'InfoRoute Santé du Canada.

Comme il en a été question dans notre rapport intérimaire, le cadre stratégique défini par le Conseil procède de la reconnaissance du fait que les gens se préoccupent du système de santé, qu'ils veulent être plus responsables de leur propre santé et qu'ils exigent une plus grande responsabilisation de la part du système. Cette stratégie fait suite à la constatation du fait que le manque de coordination dans l'éventail des services de santé est une importante source d'inefficacité et qu'il inquiète la population. Elle s'appuie sur l'idée que les médecins et tous les professionnels de la santé ont besoin de se tenir à jour en raison de l'explosion mondiale des connaissances sur la santé. Enfin, la stratégie se fonde sur le respect des autorités provinciales et territoriales en matière de soins de santé, sur la compétence fédérale relative à la protection de la santé, de même que sur la reconnaissance que les systèmes d'information-santé des provinces et des territoires sont les pierres angulaires de l'InfoRoute Santé du Canada.

Depuis la publication de son rapport intérimaire, le Conseil a modifié de façon importante sa stratégie. Dans notre désir de centrer notre attention sur la valeur de l'information sur la santé pour le grand public, nous n'avons pas assez mis en évidence l'importance de l'apport des médecins, des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins au succès de la stratégie. Considérant toujours la protection de la vie privée comme une valeur fondamentale, nous avons reformulé notre stratégie de manière à faire de la protection accrue de la vie privée un élément clé de l'InfoRoute Santé du Canada.

Notre nouveau cadre stratégique est donc le suivant. L'InfoRoute Santé du Canada devrait :

1. Responsabiliser la population en :
 - a) fournissant une information fiable en matière de santé aux Canadiennes et aux Canadiens en leur qualité de patients, de dispensateurs de soins bénévoles et de simples citoyens;
 - b) offrant un accès équitable à l'information en matière de santé;
 - c) fournissant aux personnes et aux collectivités des occasions de discuter des soins de santé, de prendre en main leur santé et de s'entraider, de rendre le système responsable, de participer aux débats sur la politique de la santé et de fournir leur point de vue relativement à celle-ci.

2. Renforcer et intégrer les services de santé en :
 - a) fournissant aux médecins, aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins des instruments d'information et de communication de même qu'un milieu favorable à l'amélioration de la qualité, de l'accessibilité et de l'efficacité au sein des limites provinciales et territoriales;
 - b) permettant l'utilisation, d'une province à l'autre, d'applications dans le domaine des soins de santé et une meilleure transférabilité.
3. Créer des ressources d'information pour assurer la responsabilisation et la rétroaction continue sur des facteurs qui influencent la santé des Canadiennes et des Canadiens afin :
 - a) de fournir une nouvelle compréhension des déterminants de la santé et des répercussions à long terme des interventions dans le domaine de la santé;
 - b) d'améliorer la gestion et l'efficacité au sein du secteur de la santé;
 - c) de contribuer à la viabilité de notre système de santé public en appuyant de meilleures formulations et analyses de la politique en matière de santé.
4. Améliorer la protection de la vie privée dans le secteur de la santé en :
 - a) harmonisant les lois provinciales, territoriales et fédérales sur la protection de la vie privée dans le secteur de la santé;
 - b) appliquant des méthodes d'information équitables et des technologies permettant d'accroître la protection de la vie privée dans toutes les organisations qui ont accès à des renseignements personnels.

Les quatre prochains chapitres porteront sur ces objectifs stratégiques. Il faut souligner qu'à l'heure actuelle nous pouvons seulement, comme notre mandat l'exige, indiquer les grandes orientations stratégiques et les principes qui mèneront à l'atteinte de ces objectifs. La construction de l'InfoRoute Santé du Canada n'en est présentement qu'à ses débuts. Il ne sera pas possible de tout faire. Les réalités sociales et technologiques continuent d'évoluer rapidement, et cela

influencera profondément notre façon de réaliser l'InfoRoute Santé du Canada. Ce qui importe avant tout, c'est qu'une telle infrastructure aura un effet favorable sur la santé et les soins de santé à un point tel qu'il est difficile d'en cerner la portée à l'heure actuelle, et cela même pourrait changer le rôle de l'InfoRoute.

La coopération – facteur décisif du succès

Les pays européens, le Japon et les États-Unis investissent tous massivement dans l'application des technologies de l'information et des communications au secteur de la santé. En septembre 1998, le gouvernement britannique a rendu public un plan qui prévoit l'investissement de plus d'un milliard de livres sterling en sept ans dans ce secteur.

Les dépenses du Canada en matière de technologie de l'information, dans le domaine de la santé, devraient passer de moins d'un milliard de dollars par an, en 1996, à plus de 1,5 milliard par an d'ici l'an 2000⁴. Pourtant, il n'existe encore aucune stratégie globale pour déterminer comment cet argent sera dépensé.

Comme il a été noté dans le rapport intérimaire du Conseil, le Canada ne compte pas un mais 12 régimes d'assurance-santé, tous financés par une seule source, les fonds publics. Ces régimes ne se font pas concurrence, mais on a déployé plusieurs efforts pour mettre au point des systèmes d'information sur la santé au niveau provincial – autant de pierres d'assise nécessaires à l'InfoRoute Santé du Canada – sans qu'on s'arrête suffisamment à la façon dont les systèmes pourraient s'intégrer à un ensemble pancanadien.

Il faut donc une stratégie canadienne pour profiler ces étapes. Celle-ci doit pleinement tenir compte des besoins et des préoccupations des provinces et des territoires, tout comme elle doit respecter les compétences provinciales et territoriales en matière de soins de santé. La stratégie doit également tenir compte des exigences des collectivités des Premières nations et des Inuits auxquelles le gouvernement fédéral délègue encore davantage de responsabilités au chapitre de la santé.

⁴ A.C. Nielsen et IDC Canada.

Un des rôles du gouvernement fédéral consiste à faciliter la coopération entre les provinces et les territoires pour ce qui touche les dossiers qui ont une dimension pancanadienne. Quel que soit le résultat des discussions en cours au sujet d'une « union sociale » au pays, cette approche fondée sur le partenariat sera essentielle si on souhaite concrétiser l'Inforoute Santé du Canada. Les disparités entre les provinces et les territoires quant aux ressources pouvant servir à construire une infrastructure de la santé renforcent l'importance du rôle du gouvernement fédéral. Les collectivités autochtones doivent composer avec encore plus de contraintes sur le plan des ressources dans un contexte marqué par des besoins pressants.

Le Conseil croit fermement qu'il incombe au gouvernement fédéral de favoriser la coopération entre les gouvernements provinciaux et territoriaux, les collectivités autochtones et tous les intervenants qui participent à la conception et à la mise en œuvre de notre infrastructure de la santé. Autrement, nous perdrons une belle occasion de responsabiliser les Canadiennes et les Canadiens en ce qui a trait à la santé, de renforcer et d'intégrer les services de santé au pays, d'améliorer la gestion, la formulation de politiques, la recherche et la protection de la vie privée dans ce secteur.

Recommandation

- 1.1 Il incombe au gouvernement fédéral de favoriser la coopération entre les gouvernements provinciaux et territoriaux, les collectivités autochtones et tous les intervenants qui participent à la conception et à la réalisation de l'Inforoute Santé du Canada.

Les premières étapes importantes ont déjà été franchies. Les chefs des services de l'information des ministères de la Santé se réunissent déjà régulièrement pour discuter des approches coopératives dans ce dossier. De plus, Santé Canada, Statistique Canada et l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS), organisation indépendante à but non lucratif, ont publié un carnet de route en vue de répondre aux besoins d'information sur la santé au Canada. Ce carnet fait suite aux consultations menées auprès de plus de 500 Canadiennes et Canadiens représentant des professionnels de la santé, des dispensateurs de soins et des utilisateurs dans tout le Canada.

Les principaux éléments du rapport

Le chapitre 1 a défini la vision et le cadre stratégique que le Conseil a établis en rapport à l'Inforoute Santé du Canada. Le chapitre 2 indique les principales mesures à prendre pour que l'Inforoute Santé du Canada permette de responsabiliser la population. Le chapitre 3 présente les composantes clés de l'apport de l'Inforoute au renforcement et à l'intégration des services de santé. Le chapitre 4 définit l'approche à prendre pour créer des ressources d'information permettant la responsabilisation et une rétroaction continue sur des facteurs qui touchent la santé de la population canadienne. Le chapitre 5 précise les grandes orientations à suivre pour que l'Inforoute Santé du Canada améliore la protection de la vie privée dans le secteur de la santé.

Le chapitre 6 traite des principales étapes à franchir afin que les diverses composantes de l'Inforoute Santé du Canada puissent être reliées. Le chapitre 7 décrit les pierres d'assise d'une infrastructure autochtone de la santé. Le chapitre 8 propose des moyens de rendre accessible la technologie nécessaire à la construction de l'Inforoute Santé du Canada. Le chapitre 9 formule une argumentation qui présente l'Inforoute Santé du Canada comme un investissement stratégique. Le chapitre 10 précise qui devrait poursuivre le travail amorcé par le Conseil.

chapitre deux

Responsabiliser la population

L'Inforoute Santé du Canada devrait donner à la population le pouvoir de faire des choix éclairés au sujet de sa propre santé, des soins de santé et de la politique en matière de santé. Elle devrait aussi encourager les Canadiennes et les Canadiens à participer à l'élaboration des politiques publiques qui s'appliquent au régime de santé lui-même et à d'autres secteurs de la vie publique qui ont une incidence sur la santé.

Il faut remplir plusieurs conditions pour que l'Inforoute Santé du Canada puisse atteindre ces objectifs. Premièrement, l'information qu'elle contient doit répondre aux besoins et aux capacités de la population. Deuxièmement, la population doit avoir accès à ces nouvelles façons de transmettre l'information. Troisièmement, il faut accroître la capacité de la population de participer à l'élaboration des politiques publiques. Avant même d'examiner le train de mesures nécessaires pour y parvenir, nous devons regarder de près comment l'Inforoute Santé du Canada peut nous permettre de responsabiliser davantage la population.

La responsabilisation de la population en matière de santé soulève la question de la protection de la vie privée – y compris de l'identité – des personnes qui demandent de l'information sur la santé ou qui visitent un site Web à cette fin. Le Conseil estime que chacun devrait avoir le droit à la confidentialité quand il s'agit de faire des demandes d'information sur la santé. On s'interroge aussi à savoir si les personnes devraient avoir accès à leurs propres dossiers médicaux. De l'avis du Conseil, la loi prévoit déjà un tel droit, et il faudrait prendre des mesures pour l'actualiser.



Les moyens de responsabiliser la population

Au cours des dernières années, de nombreux sondages ont démontré que la santé est la principale préoccupation des Canadiennes et des Canadiens – avant l'économie, l'emploi, l'instabilité financière mondiale et l'environnement. Maintes gens estiment que le système de santé éprouve de sérieux problèmes après deux décennies de réformes, de restructurations et de compressions budgétaires. Certains se demandent comment un système de santé qui coûte quelque 80 milliards de dollars par an peut sembler si inefficace, pourquoi il faut apparemment attendre longtemps pour subir des interventions chirurgicales ou des traitements de radiothérapie. Certains veulent agir, mais se demandent comment y parvenir quand leurs questions restent sans réponse. La plupart des gens croient qu'ils sont les seuls à ressentir de l'incertitude et de la confusion. L'Inforoute Santé du Canada devrait fournir aux gens les moyens de s'organiser sur le plan électronique et de participer aux discussions sur la politique en matière de santé. Cette participation s'appuiera sur une solide information, car l'Inforoute mettra à leur disposition des masses de données sur l'état de santé des Canadiennes et des Canadiens et l'état du système de santé à tous les niveaux. Des rapports de rendement serviront de base au moment de rendre des comptes à la population et contribueront grandement à l'élaboration de la politique sur la santé.

Le système de santé actuel étant fort complexe, des patients, inquiets, se demandent qui peut les aider et quel type de traitement serait préférable dans leur situation. De plus en plus de gens se retrouvent à fournir des soins à la maison; ils posent les mêmes questions et se demandent où obtenir du soutien et du répit. L'InfoRoute Santé du Canada devrait fournir, non seulement dans Internet mais aussi par téléphone ou par contact direct, un large éventail de renseignements sûrs et accessibles. Cela comprendrait des annuaires locaux de services de santé, des rapports de rendement sur les programmes et les services, des aides au diagnostic, des évaluations des divers traitements basées sur des résultats empiriques observés dans le cadre d'études et d'analyses portant sur les bienfaits et les effets secondaires des médicaments, etc.

Adopter un style de vie sain se limitait autrefois à faire un peu d'exercice, à avoir une bonne alimentation et à éviter les habitudes néfastes. À présent, il semble que nous aurions besoin d'un diplôme en médecine sportive et en nutrition pour nous y retrouver parmi tous les avis d'experts au sujet des programmes d'exercice, de la saine alimentation, des vitaminothérapies et des régimes qui promettent une vie en santé. Nous pouvons lire des articles publiés chaque jour au sujet de nouvelles substances allergènes, de bactéries qui résistent aux antibiotiques, des effets cancérigènes de certains aliments ou des risques associés à l'utilisation d'un produit d'usage domestique. S'y retrouver dans tout cela devient un vrai défi. L'InfoRoute Santé du Canada ne prétendra pas faire toute la lumière sur ces questions, mais elle encouragera l'élaboration et la diffusion de données beaucoup plus probantes sur les déterminants de la santé des Canadiennes et des Canadiens, y compris les styles de vie, la nutrition et les politiques sociales et économiques. En outre, elle indiquera clairement les sources éprouvées d'information sur les styles de vie et la nutrition.

Rien n'est plus fondamental que la santé. Toutefois, pendant des siècles, les gens ont dû compter sur la compassion et l'expertise des autres pour se faire soigner et demeurer en santé. Dans les systèmes de santé actuels, complexes et administrés à coup de milliards provenant des deniers publics, la liste des « experts » s'est allongée pour inclure les gestionnaires de la santé, les décideurs, les chercheurs dans le domaine de la santé, les économistes spécialisés dans le domaine et les médias, pour n'en citer que quelques-uns. Nombre d'entre eux sont en désaccord les uns avec les autres et tous prétendent en savoir plus que la population elle-même au sujet de sa propre santé. Il n'est donc pas étonnant de voir un nombre croissant de personnes exprimer leur malaise devant ce présumé savoir et chercher leurs propres sources d'information éprouvées afin de faire des choix éclairés et d'exiger du système qu'il leur rende des comptes. L'InfoRoute Santé du Canada sera en mesure de fournir à la population l'information dont elle a besoin pour faire des choix santé et parvenir à ses propres conclusions au sujet de l'évolution des soins de santé au Canada.

L'information sur la santé destinée à la population

Les observateurs du système de santé ont depuis longtemps compris que la population a peu d'emprise sur la façon dont les services de santé sont assurés et encore moins sur la façon dont le système est organisé et financé. On comprend davantage, particulièrement de nos jours, que le désir des gens d'avoir une meilleure maîtrise de leur santé pourrait avoir des retombées très favorables. Assurer aux gens un accès à de l'information sûre et utile est un moyen puissant de renforcer le pouvoir qu'ils ont sur leur propre vie et d'appuyer leur désir de protéger leur santé. Un tel accès peut aussi les encourager à participer plus directement à l'élaboration d'une politique publique. De nouvelles règles fondamentales régissant l'information fournie à la population pourraient permettre à une nouvelle voix de se faire entendre – une voix qui exercerait des pressions pour mieux responsabiliser le système et obtenir plus d'emprise sur la répartition des ressources destinées aux soins de santé.

Un bien public essentiel

L'InfoRoute Santé du Canada est en mesure de responsabiliser la population de différentes manières. Elle peut fournir de l'information permettant de comprendre et de gérer des états de santé particuliers, y compris des renseignements sur les stratégies d'autogestion de la santé. Elle peut favoriser la prise de décisions plus éclairées en fournissant des bilans des derniers travaux de recherche sur les avantages et les inconvénients des divers traitements offerts. Elle peut aider à trouver les services appropriés accessibles au niveau local. Elle peut fournir à la population de nouvelles possibilités de formation, comme des cours en ligne permettant d'acquérir des compétences d'évaluation critique utiles pour évaluer les résultats de recherche.

L'InfoRoute Santé du Canada peut fournir à la population de l'information générale sur les facteurs sociaux, économiques et environnementaux déterminants pour la santé. Cette analyse aiderait la population à mieux saisir les répercussions possibles sur la santé des politiques publiques proposées. Elle permettrait d'établir de nouveaux mécanismes pour responsabiliser le système quant à la qualité des soins fournis, par exemple, en publiant des rapports de rendement sur des mesures de performance précises. L'InfoRoute peut aussi diriger la population vers des ressources interactives pertinentes comme les groupes de bavardage et les forums de discussion, les babillards électroniques et les questionnaires de messagerie électronique, qui aident les personnes à entrer en communication avec d'autres gens qui ont les mêmes intérêts. Ces ressources ont de plus l'avantage de fournir de l'information immédiate et plus pointue que celle qu'on peut trouver dans les livres et les articles. Des études ont démontré que ces ressources offrent un support bien nécessaire aux personnes qui doivent composer avec des problèmes de santé.

Il faut bien comprendre que la diffusion en ligne de l'information pertinente n'est pas un processus à sens unique, car toutes les données n'émanent pas que des professionnels. Les profanes peuvent faire valoir leur propre point de vue, et cela s'est déjà révélé utile aux cliniciens qui utilisent régulièrement ces ressources en ligne. De plus en plus de professionnels de la santé communiquent avec leurs patients par courrier électronique et constatent que cela

améliore leurs relations avec eux. Ces nouveaux moyens de communiquer semblent favoriser un rapport plus égalitaire avec le professionnel de la santé, qui devient ainsi un guide, un consultant ou un facilitateur plutôt qu'une autorité.

L'information sur la santé destinée à la population devrait comprendre :

- de l'information générale sur la santé, notamment sur la promotion de la santé, les styles de vie sains et le maintien de la santé;
- de l'information sur les soins de santé, notamment les options de traitement, les médicaments et les produits pharmaceutiques, la gestion de la maladie ou des problèmes de santé (par exemple, hypertension, diabète ou obésité);
- de l'information sur les questions de santé publique, comme la qualité de l'air, de l'eau et des aliments;
- des données sur la responsabilisation ou des rapports de rendement sur, par exemple, la performance des services et des dispensateurs de soins de santé;
- des politiques sur la santé aux niveaux fédéral, provincial et territorial, des renseignements sur les politiques en matière de santé d'autres pays et des études sur les politiques;
- des données sur les effets sur la santé de politiques dans d'autres domaines que la santé;
- de l'information sur les effets des déterminants de la santé.

Recommandation

2.1 Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, devrait reconnaître, au moment de décider de financer une infrastructure de la santé, que l'information sur la santé est un bien public essentiel qui devrait être immédiatement accessible à toute la population canadienne en qualité de composante du système de santé public du Canada.

L'information sur la santé accessible à la population est un bien public essentiel qui a pour effet de transformer considérablement et favorablement le système de soins de santé du Canada. L'accessibilité d'une telle information devient rapidement partie intégrante des soins de santé et elle est essentielle à la responsabilisation du

système, en particulier dans le cas d'un système public au sein d'une société démocratique. Au moment de prendre des décisions relatives au financement de l'Info^{route} Santé du Canada, la diffusion de cette information devrait être considérée comme une composante clé de notre système de santé public.

Un défi complexe

L'information peut être une source de pouvoir et de soutien, mais, souvent, elle n'est pas le plus important facteur qui influence le comportement. Pour que l'accès à une information de qualité entraîne des comportements favorables à la santé, tant au niveau des personnes que des politiques, il faudra reconnaître que les besoins d'information de la population seront fort complexes. D'une part, il n'existe rien de tel que la « population » quand il s'agit des besoins d'information en matière de santé. L'information, pour être pertinente, doit être adaptée aux personnes ou aux groupes particuliers qui l'utilisent ainsi qu'à l'évolution des besoins d'information manifestés par les gens au fil du temps.

La situation individuelle et familiale de chacun évoluera, ce qui entraînera différents besoins d'information en matière de santé. Ainsi, des données jugées non pertinentes hier pourraient

être vitales demain. La capacité de traiter l'information varie aussi avec le temps. Par exemple, la plupart des personnes atteintes de cancer reconnaissent ne pas bien se souvenir de ce qui leur a été dit dans les minutes qui ont suivi l'annonce du diagnostic. Plus tard, leur besoin d'information concernant leur état et les options de traitement peut être considérable.

Habituellement, ce sont des problèmes familiaux ou une maladie personnelle qui dépasse les capacités d'une personne d'autogérer sa santé qui suscitent un besoin d'information en matière de santé. Généralement, les gens recherchent un avis professionnel soit en personne, soit par téléphone pour cerner la source du problème et se faire recommander un traitement. Si la solution est évidente, la personne n'aura peut-être pas besoin d'information supplémentaire, hormis un conseil sur la façon d'éviter la résurgence du problème, dans les cas où il existe des stratégies de prévention. Si la solution est moins évidente ou si les gens désirent de l'information dans le but de choisir un style de vie sain, ils peuvent consulter plus de sources d'information générale sur la santé, par exemple, les programmes de santé dans les écoles ou dans les médias. Ces programmes pourraient toutefois ne pas toucher les besoins particuliers de plusieurs personnes et se révéler inutiles.

Comme il a déjà été mentionné, Internet et l'Info^{route} Santé du Canada sont en mesure de fournir des types d'information mieux adaptés aux besoins individuels. Toutefois, il se manifeste déjà un certain mécontentement parmi la population au sujet de certains types d'information sur la santé qu'on retrouve dans Internet. Par exemple, les habitués tendent à rejeter les traditionnels « feuillets d'information destinés au patient », qu'ils qualifient de « pelletage d'information » peu utile et sans attrait. Même si les meilleurs de ces documents peuvent servir aux nouveaux utilisateurs, les habitués d'Internet expriment une préférence croissante pour des échanges d'information plus interactifs et mieux adaptés à la situation de chacun. Cela porte à croire qu'en se limitant à afficher des documents imprimés sur un site Web ou à les diffuser au moyen d'un questionnaire de messagerie électronique, on ne répondra bientôt plus aux attentes de la population.

Recourir au Web pour trouver de l'information sur le cancer du sein : un scénario bientôt réalisé

Après qu'on lui ait diagnostiqué un cancer du sein et conseillé de subir une intervention chirurgicale, Suzanne dit à ses amis qu'elle a besoin d'information supplémentaire pour mieux comprendre son état et toutes les options de traitement. Elle cherche dans Internet des sources éprouvées d'information sur le cancer du sein et les choix qu'elle aura à faire. Elle y trouve également des groupes de soutien réunissant des femmes atteintes de cancer. C'est là qu'elle entre en communication avec Lise, une femme qui est dans la même situation qu'elle. Suzanne parle de son expérience avec Lise, qui l'informe d'un site Web fournissant des rapports de rendement et des évaluations portant sur les traitements offerts pour le type de cancer dont elle est atteinte. Suzanne consulte ces documents, discute avec son médecin, les membres de sa famille et ceux du groupe de soutien, puis elle est en mesure de prendre une décision éclairée.

Au moment d'évaluer et de créer de l'information sur la santé à l'intention de la population, il sera essentiel de reconnaître que les besoins d'information sur la santé diffèrent considérablement selon les personnes, leurs connaissances, leur situation et leur état de santé. L'information sur la santé doit être pertinente et utilisable par des gens dont la culture, la langue, le niveau d'instruction, le revenu, les préoccupations en matière de santé, les limitations fonctionnelles, les compétences cognitives et la capacité d'accéder aux technologies de l'information ou de les utiliser varient considérablement. Parmi les utilisateurs, certains seront des patients nerveux et craintifs. Quand on dit que l'information et sa diffusion doivent être conviviaux, on ne fait qu'effleurer le sujet. L'information doit être élaborée en gardant à l'esprit les besoins de chacun de ces groupes. Comme l'Association des infirmières et infirmiers du Canada l'a indiqué dans les commentaires qu'elle a formulés au sujet du rapport intérimaire : « L'infrastructure devrait appuyer les gens dans la façon dont ils choisissent d'être liés au système de santé. »

Dans de nombreux cas, l'accès de la population à un éventail de bases de données sur la santé, même s'il est parfaitement indexé, ne suffira pas à bien des Canadiennes et des Canadiens, et cela constituera une piètre solution de rechange à une source d'aide importante. Cette source d'aide est constituée des nombreux intermédiaires sur lesquels la population s'appuie en grande partie pour trouver réponses à ses besoins d'information. Outre la famille, les amis, les enseignants et les professionnels de la santé, les personnes demandent souvent aux intermédiaires – bibliothèques, associations de consommateurs, centres d'information sur la santé, groupes à but non lucratif ou organisations bénévoles – des conseils pour comprendre un problème, chercher et trouver de l'information pertinente, ou encore pour déterminer si et comment une information peut s'appliquer à leur situation.

Par exemple, les associations de consommateurs jouent un rôle important en aidant des personnes à trouver l'information en matière de santé dont elles ont besoin. Au moment de créer l'infrastructure de la santé, ces associations pourront fournir des conseils quant à l'information jugée nécessaire. Ces intermédiaires possèdent une longue expérience et savent répondre à divers groupes qui composent la population. Leurs activités méritent d'être soutenues.

Par contre, de nombreux patients et dispensateurs de soins bénévoles peuvent avoir besoin de contacts personnels, à toute heure du jour ou de la nuit, avec des personnes bien informées et sensibles à leurs besoins, capables de les rassurer et de répondre à leurs questions. Au Canada, le programme québécois Info-Santé est l'exemple parfait d'un tel service. Il sera bientôt accessible dans Internet, et des discussions sont en cours pour offrir des services semblables dans d'autres provinces.

Certains peuvent aussi avoir besoin d'information sur la santé, non pas pour apaiser des inquiétudes à l'égard de leur propre santé ou celle de leur famille, mais pour responsabiliser le système. Par exemple, bien des membres de la population siègent au conseil d'administration d'autorités régionales de la santé, d'hôpitaux ou de centres de santé communautaire. Ces personnes peuvent avoir besoin de beaucoup de renseignements sur le système de santé pour planifier des programmes et répartir les ressources.

Il faudrait souligner qu'aucun de ces groupes n'est vraiment distinct. Les patients qui doivent faire face à des problèmes de santé sont portés à se joindre à des groupes de soutien et à d'autres types d'organisations de consommateurs de soins. Certains se joignent à des groupes d'intervention qui tentent d'améliorer le système de santé. Au sein de chaque regroupement, les besoins d'information continueront d'évoluer et de croître au fil des ans. Cela porte à croire que l'InfoRoute Santé nécessitera une longue période d'élaboration et que le succès de son évolution requerra la vérification des hypothèses concernant la façon dont les gens l'utilisent et la valeur qu'ils lui reconnaissent. Santé Canada devrait mener, en partenariat avec d'autres niveaux de gouvernement et des intervenants du domaine de la santé, une enquête sur les besoins d'information en matière de santé de la population. Pour ce faire, il pourrait recourir à des stratégies adaptées aux diverses langues et cultures.

De nombreux Canadiens et Canadiennes n'ont pas les compétences voulues en matière de recherche ou de technologie pour utiliser efficacement les types d'information sur la santé offerts dans Internet. Santé Canada devra veiller à combler ces lacunes, en partenariat avec d'autres ministères fédéraux, d'autres niveaux de gouvernement et les nombreux autres intermédiaires de la santé qui sont des sources importantes d'information pour la population.

Un élément clé de ces efforts sera l'Institut canadien de l'information scientifique et technique (ICIST), qui œuvre depuis longtemps dans le domaine de l'information sur la santé. Il y aura lieu de financer des projets-pilotes pour démontrer comment on pourrait améliorer le niveau d'accès des consommateurs à l'information sur la santé. De plus, il faudra appuyer financièrement les efforts des consommateurs et des intermédiaires pour mettre au point de l'information sur la santé destinée aux consommateurs et assurer que ces derniers y accèdent.

Info-Santé Québec permet aux Québécoises et aux Québécois qui s'inquiètent de leur santé ou de celle de leurs proches de communiquer avec une infirmière par téléphone, 24 heures par jour et 7 jours par semaine, peu importe l'endroit où ils se trouvent dans la province. Établi en 1995, ce service compte parmi un ensemble de mesures destinées à réduire la fréquentation des cliniques d'urgence des hôpitaux. Info-Santé vise à aider les personnes et les familles à prendre en mains leur propre santé de même qu'à leur faciliter l'accès aux ressources les plus appropriées. En 1997-1998, le service a reçu 2,4 millions d'appels. Dans 95 % des cas, les utilisateurs ont déclaré que l'appel les avait aidés à trouver une solution à leur problème. Les évaluations d'Info-Santé indiquent que, pour chaque centaine d'appels, on évite 29 visites inutiles dans les services d'urgence.

Le Réseau canadien de la santé (RCS) de Santé Canada constitue un premier pas important vers la satisfaction de nombreux besoins de la population en matière d'information sur la santé. Il fournit aux Canadiennes et aux Canadiens un guichet unique – y compris un site Web à couches multiples – qui leur permet d'accéder en temps opportun à de l'information digne de foi. L'objectif est de créer un service intégré d'information géré et entretenu par plusieurs partenaires, y compris les provinces et les territoires. Cette initiative mérite qu'on l'appuie.

Recommandation

- 2.2 Afin de mieux comprendre les besoins d'information de la population, de renforcer la capacité des gens à accéder à de l'information digne de foi et à l'utiliser, ainsi que de fournir des mécanismes favorisant l'accès de la population à de l'information fiable sur la santé, Santé Canada devrait :
- a) entreprendre, en partenariat avec d'autres niveaux de gouvernement et les intervenants dans le domaine de la santé, une enquête sur les besoins d'information de la population en matière de santé, au moyen de nombreuses stratégies interactives existantes adaptées aux diverses langues et cultures;
 - b) en partenariat avec d'autres ministères et organismes fédéraux (comme l'Institut canadien de l'information scientifique et technique) de même qu'avec les ministères et organismes provinciaux et territoriaux, promouvoir la capacité des Canadiennes et des Canadiens à accéder à de l'information probante, sans identificateurs personnels, et à l'utiliser pour répondre à leurs besoins d'information et à leurs préoccupations en créant un fonds qui soutiendra les projets-pilotes;
 - c) créer un fonds permettant aux consommateurs de services de santé et aux intermédiaires de concevoir de l'information sur la santé à l'intention des consommateurs et de fournir l'accès à celle-ci;
 - d) soutenir le Réseau canadien de la santé en qualité de moyen de fournir à la population canadienne l'accès à de l'information fiable en matière de santé.

Les normes applicables à l'information en matière de santé

Les Canadiennes et les Canadiens doivent être en mesure de se fier à l'information diffusée dans l'InfoRoute Santé du Canada. Cette question de confiance revêt plusieurs aspects. Par exemple, qu'est-ce qui permet d'appuyer cette information? Émane-t-elle d'une autorité en la matière? L'information est-elle produite pour informer les gens ou pour promouvoir un produit ou un service?

Des questions de confiance plus complexes surgissent quand on considère les différences entre les gens – y compris les scientifiques et les professionnels de la santé – lorsqu’il est question de santé. Il existe une quantité étourdissante d’opinions, d’analyses et de points de vue contradictoires au sujet de nombreuses questions de santé. Par exemple, certains sont convaincus de l’efficacité des médecines douces; d’autres les rejettent à la faveur de la médecine traditionnelle. Comment la population peut-elle évaluer la fiabilité d’une telle information? Quel type d’orientation les aiderait à vérifier la qualité de l’information diffusée dans l’**Info**route Santé?

Les façons dont les gens apprennent peuvent aussi influencer sur le traitement de l’information. Par exemple, certains pourraient juger un témoignage personnel portant sur un service ou un produit beaucoup plus compréhensible et convaincant qu’une revue d’essais cliniques approfondis et contrôlés.

Nombre de ces questions peuvent avoir de graves implications. Par exemple, qu’est-ce qui arrivera si de l’information erronée obtenue au moyen de l’**Info**route porte préjudice à un membre de la population? Y a-t-il matière à poursuite? Le refus de responsabilité suffit-il à prévenir les poursuites en justice?

À l’occasion de la Conférence nationale sur l’infostructure de la santé qui s’est déroulée à Edmonton, en février 1998, on a reconnu qu’un leadership national était nécessaire pour indiquer aux consommateurs la qualité de l’information accessible grâce à l’infostructure de la santé. Cela comprend l’établissement d’une procédure d’évaluation pour cerner les sites « recommandés » en matière d’information sur la santé. Tout comme le Centre ontarien d’information en prévention l’a souligné dans ses commentaires sur notre rapport intérimaire, l’information destinée aux consommateurs doit être transparente en ce qui a trait à ses sources, à sa crédibilité et à sa propriété. Les consommateurs ont à cœur les normes, la pertinence et la responsabilité, et ils ont foi en l’information qui reçoit l’aval des organisations gouvernementales et non gouvernementales canadiennes. Le Conseil est d’avis que Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait prendre l’initiative et garantir l’établissement de normes ou de lignes directrices permettant de distinguer l’information éprouvée sur la santé de l’information qui vise à

promouvoir un produit. Ces lignes directrices pourraient être formulées sous forme de critères d’évaluation des sites Web qui fournissent de l’information sur la santé.

Recommandation

- 2.3 Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait prendre l’initiative :
 - a) d’assurer que les normes, les essais comparatifs et les lignes directrices sont élaborés et appliqués de manière à permettre à la population de distinguer l’information objective et empirique en matière de santé de l’information visant à promouvoir un produit;
 - b) d’étendre ces normes, ces essais comparatifs ou ces lignes directrices afin d’y inclure des critères d’évaluation des sites Web qui fournissent de l’information sur la santé.

L’activité commerciale dans Internet et le Web suscite bien d’autres défis. Des produits et des services sont annoncés et vendus dans un espace électronique non encore soumis au genre de contrôles réglementaires qui existent sur les marchés traditionnels. Par exemple, on peut commander des médicaments dont la vente n’est pas approuvée au Canada auprès d’autres pays où la réglementation est moins sévère, ce qui pose des problèmes de santé et de sécurité. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s’affairent à dresser un cadre législatif et réglementaire pour le commerce électronique dans Internet. Toutefois, il faut accorder une attention particulière au commerce d’information et de produits liés à la santé afin de bien protéger les consommateurs.

Recommandation

- 2.4 Santé Canada devrait travailler avec d’autres intervenants dans le domaine de la santé afin :
 - a) d’assurer que les préoccupations en matière de santé, comme la protection des consommateurs en ce qui a trait aux produits et aux services de santé, sont adéquatement prises en compte par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, qui procèdent actuellement à l’élaboration de cadres législatifs et réglementaires pour le commerce électronique dans Internet;

- b) d'adopter des solutions de rechange appropriées si les questions de santé et de sécurité ne sont pas suffisamment prises en compte dans le cadre de ce travail.

Éliminer les obstacles

Le Canada est un pays officiellement bilingue; toutefois, Internet présente beaucoup moins d'information en français qu'en anglais dans le domaine de la santé, de même que dans bien d'autres domaines. Les moteurs de recherche actuels ne favorisent pas particulièrement la recherche de données sur la santé en français. Néanmoins, le Canada reste un chef de file dans l'élaboration de logiciels de recherche multilingues. Le Conseil estime que le gouvernement devra prendre des mesures pour favoriser la mise au point d'une capacité de recherche d'information sur la santé en français dans Internet.

Recommandation

- 2.5 Santé Canada devrait unir ses efforts à ceux d'autres ministères et organismes fédéraux, ainsi qu'à ceux des spécialistes du domaine pour favoriser la création :
 - a) d'une capacité de recherche dans Internet spécialisée dans la santé et qui répond, à tout le moins également, aux besoins des collectivités francophones et anglophones du pays;
 - b) de contenu sur la santé en français et en anglais dans Internet.

D'autres groupes linguistiques, particulièrement les groupes autochtones, éprouvent également de la difficulté à trouver de l'information sur la santé dans leurs langues traditionnelles. Certaines compétences du pays les reconnaissent à titre de langues officielles. Pour assurer l'équité, les gouvernements doivent faire en sorte que ces besoins linguistiques soient satisfaits.

En ce qui a trait au français et à d'autres langues, le perfectionnement des technologies de traduction automatique pourrait régler une partie du problème. Il s'agit d'un domaine où le Canada est reconnu pour être un des chefs de file du monde.

Financés à même les fonds publics, les collections et les bases de données du gouvernement contiennent déjà un large éventail de données sur la santé qui seraient très utiles à la population, tant pour évaluer sa propre santé que la performance du système de santé. Toutefois, les politiques et les procédures servant à recouvrer les frais de collecte ou d'élaboration des données ainsi qu'à produire des recettes ont rendu cette information trop coûteuse pour bien des gens de même que pour les organisations à but non lucratif qui les représentent. Si on veut responsabiliser les gens au chapitre de la santé, il faut absolument disposer de renseignements dignes de foi en la matière. Il n'est pas logique de leur imposer des coûts exorbitants pour accéder à des collections et à des bases de données publiques. Le Conseil est d'avis que les politiques et les pratiques qui entraînent une telle situation devraient être révisées.

Recommandation

- 2.6 Santé Canada, en partenariat avec des représentants de groupes d'utilisateurs comme l'Association canadienne des utilisateurs de données publiques (ACUDP), devrait prendre l'initiative de communiquer avec le Conseil du Trésor et d'autres ministères et organismes fédéraux pour passer en revue les politiques et les pratiques en matière de recouvrement des frais et de production de recettes qui régissent la disponibilité et la redistribution de collections, de bases de données statistiques et d'autre information gouvernementale en matière de santé mises au point grâce à des fonds publics.

Assurer l'accès à l'information

Il est primordial d'assurer à l'ensemble de la société canadienne un accès équitable et abordable à l'**Info**route Santé du Canada.

Les politiques visant à favoriser l'accès devraient tenir compte de facteurs comme l'emplacement géographique, les capacités d'apprentissage, la langue, les handicaps physiques, les origines culturelles, le niveau d'instruction, l'âge, le sexe, le revenu, les différences sociales, la technophobie, le niveau d'alphabétisation et de maîtrise de la technologie numérique, sans oublier le stress que représente, pour de nombreux patients et dispensateurs de soins, le simple fait de chercher de l'information et du soutien. Les politiques d'accès doivent mettre l'accent non seulement sur les technologies de diffusion de l'information, mais aussi sur les décisions relatives à la présentation, à la complexité, à la langue et à la dimension ethnoculturelle du contenu. Ce sont ces éléments qui, en fin de compte, détermineront l'utilité et la valeur de l'information pour différents groupes.

Il est beaucoup plus facile d'atteindre les objectifs d'accès grâce aux progrès rapides qu'ont connus l'informatique et les technologies de communications au cours des 30 dernières années. Aussi, nous pouvons nous attendre à être de plus en plus capables de transcender les obstacles traditionnels comme la distance et la géographie. Nous serons ainsi en mesure de fournir aux Canadiennes et aux Canadiens une meilleure information en matière de santé et plus d'occasions de participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique dans le domaine de la santé. L'exemple le plus manifeste de cette révolution technologique est Internet, qui se taille rapidement une place dans les foyers canadiens et fournit un moyen unique d'échanger de l'information et d'animer les communautés d'intérêt dans tout le pays.

Selon Statistique Canada, en octobre 1997, seulement 29,3 % des ménages canadiens comp- taient au moins une personne qui utilisait chaque mois un ordinateur pour communiquer ou travailler depuis le domicile ou un autre endroit. Un éventail de caractéristiques, y compris un faible revenu et le bas niveau d'instruction, sont en corrélation avec un faible taux d'accès à Internet. Toute politique d'accès s'appuyant uniquement sur Internet doit tenir compte des groupes ainsi désavantagés.

Il existe aussi d'autres obstacles de taille sur le plan de l'accessibilité. Par exemple, les patients et les dispensateurs de soins bénévoles peuvent être soumis à un stress quand ils cherchent de l'information; ils pourraient ressentir le besoin de parler directement à une personne qui les aiderait à surmonter une situation pénible.

Pour que l'**Info**route Santé du Canada respon- sabilise véritablement la population, il faudra absolument disposer de plusieurs modes d'accès aux diverses sources d'information sur la santé. Ces modes d'accès pourraient inclure non seulement Internet, mais aussi le téléphone, les télécopieurs traditionnels utilisant du papier et le contact direct avec du personnel bien informé et sensible aux besoins des gens. De toute évidence, il importe que les gouvernements équilibrent leurs mécanismes de communication.

Recommandation

2.7 Les investissements dans l'établissement de réseaux numériques pour l'**Info**route Santé du Canada devraient s'accompagner d'investissements appropriés dans d'autres moyens (c'est-à-dire non électroniques) de diffuser des renseignements pouvant améliorer la santé des gens.

Quels que soient le coût, la rapidité et la portée d'une technologie donnée, pour de nombreux Canadiens et Canadiennes, le mode de présenta- tion de l'information, la langue employée et le caractère ethnoculturel de l'information présen- tée peuvent se révéler autant d'obstacles à l'utilisation. L'équité exige l'élimination de tels obstacles.

Les politiques d'accès devront reconnaître l'im- portance de la convivialité de la technologie et du besoin de fournir à la population des instruc- tions sur la façon d'utiliser celle-ci. Pour des raisons d'équité, de telles politiques doivent tenir compte des besoins différents des femmes et des défis particuliers qui se posent aux per- sonnes handicapées, à celles qui ont un faible revenu, dont la langue d'usage est autre que le français ou l'anglais ou qui sont analphabètes.

Dans son rapport intitulé *Contact, Communauté, Contenu : Le défi de l'autoroute de l'information*, le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information (CCAI) fait de « l'accès équitable, abordable et universel » le premier principe qui devrait régir les politiques d'accès aux installations et aux services de l'infrastructure de la santé. Le Comité considère que ce principe suppose la disponibilité, au niveau local, d'installations de base accessibles pour la prestation de services d'infrastructure à un prix raisonnable, quel que soit l'emplacement géographique. Tous, y compris les personnes handicapées et les groupes ayant des besoins particuliers, doivent être en mesure d'accéder à l'infrastructure et de l'utiliser.

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé appuie fortement ce principe. Tout comme le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information, nous croyons que, selon ce principe, le gouvernement devrait faire en sorte, comme il l'a fait pour le réseau téléphonique, que chaque ménage ait accès à l'infrastructure de base des télécommunications. Dans le cas des nouveaux types de réseaux comme Internet, cela signifie garantir l'accès dans chaque collectivité et chaque quartier, soit à la bibliothèque locale, dans les établissements de santé ou d'autres endroits publics. Cet accès doit aussi être abordable, équitable et durable. Dans l'avenir, si Internet devient un réseau de base comparable à la téléphonie actuelle, il se pourrait fort bien que le gouvernement soit appelé à faire en sorte qu'Internet soit aussi présent dans les foyers que l'est présentement le téléphone.

Le Western Health Information Project

(<http://ycn.library.ns.ca/hosp/health.htm>) a été réalisé par l'hôpital et les bibliothèques publiques de l'endroit ainsi que le Yarmouth Community Net et une école de soins infirmiers. Dans le cadre du projet, on offre du soutien aux consommateurs et de l'information sur le mieux-être destinée à la collectivité. Ce projet Internet prévoit l'accès à de l'information sur les services de santé élaborée au niveau local, un répertoire des organismes de santé de la région, des liens à des sites Web touchant la santé et l'accès à l'*Infotrac Health Reference Centre Database* (base de données sur la santé). On y présente en outre les collections des bibliothèques et des liens avec celles-ci.

Recommandation

2.8 Pour que l'information en matière de santé soit accessible de façon universelle, équitable et abordable, il est essentiel que :

- a) le gouvernement fédéral continue de garantir un accès universel, équitable et abordable à l'infrastructure de base des télécommunications présente et à venir;
- b) Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, fasse en sorte que l'information sur la santé et ses applications destinées à la population soient accessibles à tous les citoyens, quels que soient leur emplacement géographique, leur revenu, leur langue, leurs handicaps, leur sexe, leur âge, leur origine culturelle ou encore leur maîtrise de la langue écrite ou des outils informatiques.

Les nombreux réseaux communautaires et libertels qui existent dans les municipalités canadiennes, particulièrement dans les régions urbaines, constitueront un important moyen d'accès à l'information sur la santé. Ceux-ci fournissent des « espaces électroniques publics » gérés par la collectivité, sans but lucratif, pour favoriser la participation des gens et l'évolution de la collectivité.

Les politiques et règlements gouvernementaux reconnaissent depuis longtemps l'importance de tels « espaces publics ». Depuis les années 1970, on compte sur les câblodistributeurs canadiens pour mettre les chaînes communautaires à la disposition des groupes et des organisations à but non lucratif dans les localités desservies.

Le Conseil estime qu'il est vraiment nécessaire de créer un « espace canadien de la santé », soit un lieu de communication et d'information sur la santé. Ce lieu devrait être accessible à tous, appartenir à la population canadienne et être géré par elle. Les Canadiennes et les Canadiens pourraient y communiquer et échanger de l'information de même que parler de leur expérience. Chaque personne ou organisation dont les produits et les activités touchent la santé y ferait rapport sur les résultats obtenus. L'espace canadien de la santé serait géré par des intermédiaires – bibliothécaires, centres d'information communautaire, cliniques, organismes de promotion de la santé, etc. – qui représentent les principales sources d'information sur la santé

pour plusieurs membres de la population. Le rôle clé des intermédiaires ressort clairement de cette description de tâches des bibliothécaires formulée par une personne qui a commenté notre rapport intérimaire : « Les bibliothécaires ont les compétences professionnelles nécessaires pour évaluer, localiser et recueillir le matériel qui convient, ainsi que les compétences humaines propres à faciliter l'accès équitable à un large éventail d'habiletés. »

La constitution en réseau de ces organisations est une véritable occasion pour Santé Canada de s'acquitter de sa responsabilité légale d'informer la population. Déjà, bon nombre de ces organisations aident le Ministère dans le cadre de ses activités de promotion de la santé. Elles pourront le faire beaucoup plus efficacement si elles peuvent échanger de l'information et se relier les unes aux autres pour servir la population, fournissant ainsi l'accès à un éventail d'information beaucoup plus vaste. C'est pourquoi la mise en réseau de ces intermédiaires mérite d'être soutenue par un financement adéquat et de l'aide technique. On appuiera ainsi leurs efforts visant à fournir à la population de l'information de qualité sur la santé.

La détermination du gouvernement à fournir une partie accrue de sa propre information et de ses services par voie électronique permettrait de soutenir ces efforts. Comme le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information l'a indiqué dans son rapport publié en 1997 sous le titre *Préparer le Canada au monde numérique*, ce mouvement en faveur des modes de transmission électronique transfère implicitement les coûts de diffusion à la population, y compris aux réseaux communautaires à but non lucratif et aux libertels qui fournissent à la population un accès important à l'information et aux services gouvernementaux. Le Conseil estime que le gouvernement devrait envisager des moyens d'appuyer les réseaux communautaires qui fournissent de l'information et des services gouvernementaux, comme l'a recommandé le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information en 1997. Une telle rétribution devrait être considérée comme un poste de dépenses habituel.

Recommandation

- 2.9 Santé Canada, en partenariat avec d'autres ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux et les intervenants dans le domaine de la santé, devrait :
- a) assurer la création d'un « espace canadien de la santé » à titre de source commune d'information et de communication accessible à tous;
 - b) miser sur la formation de réseaux nationaux d'intermédiaires de la santé et leur fournir du soutien;
 - c) assurer un soutien financier et technique adéquat aux intermédiaires de la santé pour élaborer ou conserver la capacité de fournir à la population de l'information sur la santé à jour, fiable et compréhensible et de l'aider à surmonter les obstacles à l'accès;
 - d) accepter, à titre de poste habituel de dépenses liées à l'électronique, le soutien nécessaire des intermédiaires de la santé, et aider ces derniers à recourir à l'électronique pour diffuser, à coût abordable, de l'information sur la promotion et le maintien de la santé ainsi que d'autres sujets auprès de vastes auditoires, tout comme ces coûts étaient consentis, par le passé, quand il s'agissait de produire des documents sur papier.

En éliminant les obstacles technologiques à l'accès, le gouvernement fédéral a vu s'accomplir de nombreuses réalisations dans le cadre de son programme de connectivité. Le Programme d'accès communautaire (PAC), le Rescol et Les Premières nations sur Rescol, en partenariat avec Industrie Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux, les collectivités et le secteur privé, travaillent maintenant à relier toutes les écoles et les bibliothèques du pays à Internet. L'initiative Les Premières nations sur Rescol a déjà permis de relier toutes les écoles des Premières nations intéressées grâce à un service informatisé par satellite qui permet d'accéder rapidement à des documents Internet. D'ici l'an 2001, le PAC devrait fournir 10 000 sites d'accès public aux collectivités rurales ou éloignées et aux régions urbaines. En 1997, Industrie Canada a amorcé un programme de 3 ans visant à assurer la connectivité de 10 000 organisations de charité ou à but non lucratif, y compris des organisations dans le

domaine de la santé. En partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada travaillera en étroite collaboration avec Industrie Canada pour faire connaître ces programmes aux institutions publiques et aux organisations à but non lucratif qui œuvrent dans le domaine de la santé.

La Société d'Arthrite du Canada a mis au point un site Web encyclopédique interactif (www.arthritis.ca) dans le but de répondre aux besoins des Canadiennes et des Canadiens touchés par l'arthrite. Le contenu est présenté dans les deux langues officielles et comprend des articles sur les types d'arthrite, les médicaments, la gestion de la douleur et la chirurgie, des stratégies à employer au quotidien, des exercices et plus encore. Le site reçoit environ 15 000 « visiteurs » par jour. De nombreux Canadiens et Canadiennes n'ayant toujours pas un accès direct à Internet, la Société d'Arthrite met à leur disposition une ligne téléphonique sans frais qui leur permet d'accéder au vaste ensemble de renseignements instructifs contenus dans son site Web. Les personnes qui appellent de n'importe où au Canada composent un seul numéro et sont automatiquement dirigées vers le bureau de la Société le plus près (même indicatif régional). Les bénévoles qui répondent au téléphone – plusieurs souffrant eux-mêmes d'arthrite – ont reçu de la formation et répondent aux demandes de la population en téléchargeant l'information pertinente depuis le site afin de la transmettre aux personnes intéressées de vive voix, par télécopieur ou par la poste.

Recommandation

2.10 Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait travailler en étroite collaboration avec Industrie Canada pour informer toutes les institutions publiques et les organisations à but non lucratif au Canada de ce qui suit :

- a) le Programme d'accès communautaire;
- b) la procédure de demande de ressources en vue d'acquérir des installations d'accès électronique sur les lieux ou à proximité et ainsi faire en sorte que leurs clients puissent obtenir de l'information en ligne dans le domaine de la santé.

L'évolution de la technologie de l'information et des communications est si rapide qu'en suivre les progrès représente un défi constant pour le secteur de la santé. Dans bien des domaines, nous en sommes encore à l'étape de la recherche; on tente d'apprendre à intégrer ces technologies aux réseaux de la santé ou à les utiliser pour améliorer l'accès aux services et à l'information. Par exemple, la technologie des satellites pourrait améliorer l'accès à des services de santé dont le gouvernement fédéral est responsable, comme les services de soins de santé dans les collectivités des Premières nations. Tant Santé Canada que les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux devraient travailler, avec les sources d'expertise technologique comme Industrie Canada et le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE), à explorer les possibilités d'intégrer davantage les nouvelles technologies aux réseaux de la santé.

Recommandation

2.11 Dans le but de fournir un accès plus équitable à l'information sur la santé et aux services de soins de santé, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait travailler plus étroitement avec le CANARIE et Industrie Canada, afin d'envisager la possibilité d'intégrer davantage les nouvelles technologies, y compris la communication par satellite, aux réseaux de la santé à tous les niveaux.

La participation de la population et la responsabilisation du système – promouvoir l'engagement individuel

Internet permet maintenant de relier des communautés d'intérêt – quelles que soient les distances qui les séparent et à un coût très modique. Il donne aux gens l'occasion d'échanger de l'information par voie électronique, de parler de leurs inquiétudes, de prendre des positions communes et d'agir collectivement dans des dossiers, que ce soit au niveau local, provincial, territorial, national ou international. Ce processus permet aux gens de communiquer efficacement leur point de vue aux décideurs et de les rendre responsables. L'utilisation de l'InfoRoute Santé du Canada pour produire des données de recherche sur les politiques devrait améliorer l'accessibilité aux données et, par conséquent, permettre une participation plus éclairée de la population à l'élaboration de la politique de la santé.

En plus de s'engager manifestement en faveur de la démocratie et de donner à la population un sens renouvelé d'appartenance et d'engagement à l'égard des institutions et des processus publics, les décideurs ont d'autres raisons de rechercher l'apport des consommateurs. Au moment de concevoir des programmes et des services adaptés aux besoins des consommateurs, ils peuvent profiter largement de l'information que ceux-ci sont seuls à pouvoir fournir au sujet de leur expérience du système de santé. Les consommateurs peuvent aussi jeter un regard neuf sur les débats de longue date entre les bailleurs de fonds et les dispensateurs de soins de santé en ce qui a trait aux politiques.

Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux sollicitent souvent le point de vue des intervenants ainsi que des membres de la population au moment de modifier les politiques. Généralement, ces consultations se font auprès d'organisations et de groupes établis de même que d'associations professionnelles. La plupart des observateurs s'entendent pour dire que la voix des consommateurs au chapitre des soins de santé est relativement faible.

Au cours des dernières années, nombre d'organisations nationales de consommateurs ont dû réduire considérablement leurs activités à la suite de compressions budgétaires. Les petits groupes de consommateurs sont justement trop petits et trop fragmentés pour exercer beaucoup d'influence sur les politiques. La plupart sont des organisations de bénévoles qui dépendent largement du temps, de l'énergie et des ressources financières des bénévoles.

« Il importe que le Service national de santé saisisse dans quelle mesure la population désire accéder à des données cliniques comparatives sur les résultats obtenus dans les établissements nationaux de services de santé. Même s'il est difficile de faire une comparaison juste, les arguments en faveur de surmonter ces difficultés et de rendre cette information accessible sont irrésistibles. »

*Information for Health:
An Information Strategy for
the Modern National Health Service
Londres, Angleterre, septembre 1998*

La population est également bien loin d'être homogène. Les personnes handicapées, les aînés, les femmes – pour n'en nommer que certains – ont chacun leur propre façon de concevoir les politiques en matière de santé, l'InfoRoute Santé du Canada et l'information qui s'y trouve. Habituellement, les personnes en cause sont des patients ou les proches de patients préoccupés par la façon dont le système répond ou pas à leurs besoins. Certains groupes visent à combler une importante lacune sur le plan du service – en échangeant de l'information et du soutien avec les personnes aux prises avec une maladie mentale, le sida ou l'endométriose, par exemple. D'autres estiment qu'ils ont subi les méfaits de traitements médicaux faisant usage, par exemple, de produits sanguins ou d'implants mammaires. D'autres encore vont se concentrer sur de plus vastes segments de la population, comme les femmes et les aînés. Ces derniers groupes, bien souvent, n'aborderont pas seulement les soins de santé mais aussi le logement, le soutien du revenu, l'aide à l'enfance et l'environnement, autant d'éléments qui ont aussi une incidence sur la santé.

Le Conseil estime qu'il est nécessaire d'établir des mécanismes permanents pour faire de la recherche sur les politiques de la santé et formuler de nouvelles options. Sur la recommandation du Forum national sur la santé, l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS) a récemment amorcé l'Initiative canadienne sur la santé de la population pour réaliser une partie de cette tâche. Une fois que se seront concrétisées les mesures prévues dans le rapport intitulé *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins* (voir chapitre 4), l'Institut canadien pour l'information en santé et d'autres organisations seront plus en mesure de faire de la recherche et des analyses sur lesquelles s'appuieront les rapports de rendement sur la situation de la santé au niveau pancanadien et sur la performance du système de santé.

De l'avis du Conseil, il est aussi nécessaire de créer une instance indépendante de défense des droits de la population en matière de politiques liées à la santé, afin de faire participer et de relier les divers segments qui la composent. Chacun de ces segments pourra ainsi exprimer ses préoccupations à l'égard des politiques en matière de santé et du système de santé dans son ensemble. Cette instance pourrait prendre la forme d'une organisation traditionnelle ou virtuelle.

Recommandation

2.12 Santé Canada devrait établir une instance non gouvernementale qui œuvrerait à la défense de la population en ce qui a trait aux politiques liées à la santé. Celle-ci coordonnerait et faciliterait l'apport de la population aux discussions sur les politiques de la santé, y compris celles qui touchent l'**Info**route Santé du Canada. Cette instance assurerait les fonctions suivantes :

- a) coordonner et faciliter les liens entre les organisations communautaires de bénévoles qui œuvrent dans le domaine de la santé et les organisations de consommateurs de soins de santé afin de leur permettre de participer efficacement à l'élaboration des politiques publiques et de politiques en matière de santé;
- b) constituer un mécanisme permanent pour obtenir une participation et une rétroaction fiables et représentatives des consommateurs de soins de santé.

Nous pourrions nous inspirer du *Consumers' Health Forum*, en Australie, créé en 1987 à la suite de pétitions soumises par des consommateurs et des groupes communautaires qui voulaient avoir plus d'influence sur les politiques en matière de santé. Le travail du Forum ne recoupe pas celui des organisations existantes, mais il touche plutôt les dossiers pour lesquels les regroupements de consommateurs dans le domaine de la santé souhaitent agir de concert. Il se compose uniquement d'organisations qui doivent rendre compte directement à la population. Quel que soit le modèle qui servira à l'établissement du Bureau canadien de défense des droits de la population en matière de santé, Santé Canada devra veiller à ce que les consommateurs de soins de santé soient maîtres de l'organisation et sentent que celle-ci répond à leurs besoins.

L'un des rôles clés de ce bureau consistera à veiller à la réalisation d'évaluations du système de santé qui soient pertinentes et accessibles pour la population. Ces évaluations pourraient contribuer à établir un calendrier de production des rapports de rendement et servir de base à l'évaluation critique du système des rapports de rendement qui sera élaboré par l'ICIS et peut-être d'autres organisations, en collaboration avec les gouvernements provinciaux. Ces rapports visent à évaluer la performance des organisations de soins de santé, les résultats des interventions et les effets réels sur la santé des politiques en matière de santé et des politiques dans d'autres domaines, ainsi que le mentionne le chapitre 4.

Recommandation

2.13 Le Bureau canadien de défense des droits de la population en matière de santé devrait veiller à la production d'évaluations des activités du secteur de la santé qui touchent la population. Ces évaluations comprendraient l'établissement d'un calendrier pour la production des rapports de rendement et l'évaluation critique par ces derniers de la performance des programmes et des services de soins de santé. Elles permettraient aussi de connaître les résultats des interventions et des traitements, de même que les effets réels sur la santé des politiques en matière de santé (voir aussi recommandation 4.2).

chapitre trois

Renforcer et intégrer les services de santé

En plus de renforcer les soins de santé en favorisant une meilleure information et une plus grande participation de la population, l'InfoRoute Santé du Canada contribuera directement à l'amélioration des services de soins de santé. Ses pierres d'assise, les infrastructures provinciales et territoriales, serviront de base à l'amélioration considérable de l'intégration et de la coordination des services de santé dans les provinces et les territoires. D'autres progrès importants se produiront à mesure que l'InfoRoute revêtira une dimension pancanadienne.

Après avoir examiné certains des apports tangibles que pourrait amener l'InfoRoute à la qualité des services de santé, le présent chapitre présente les principales étapes à franchir pour que ce projet se concrétise. Il faudra donc prendre des dispositions afin que les spécialistes de la santé et les dispensateurs de soins puissent utiliser ces nouveaux instruments de communication et d'information pour améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de soins de santé. Certains de ces instruments sont loin d'être encore pleinement intégrés au présent système de santé. La télésanté, application importante pour l'amélioration des services de santé, présente encore des obstacles de taille. Les dossiers de santé électroniques constituent une autre application essentielle qu'il faudra mettre en place de manière à protéger pleinement la vie privée.

Les soins de santé et l'InfoRoute Santé du Canada

Les infrastructures provinciales et territoriales de la santé de l'InfoRoute Santé du Canada peuvent contribuer à améliorer les services de santé, y compris les services de santé publics.



Actuellement, les services de santé sont organisés comme un ensemble de silos : un silo pour les soins primaires, un deuxième pour les soins actifs, un troisième pour les soins ambulatoires, un quatrième pour les soins à domicile et un autre pour les soins de longue durée. Cette méthode convient bien, aussi longtemps que les patients ne passent pas d'un silo à l'autre et qu'on ne se demande pas si les soins donnés aux patients sont efficaces ou efficaces. En réalité, bien sûr, tout cela nous tient à cœur, et chacun sait que, dans le processus normal de guérison, un patient passera d'un silo à l'autre ou d'un type de service à l'autre. Dans la situation actuelle, il est difficile d'assurer la continuité des soins, et les patients peuvent trop facilement se perdre dans le dédale des silos ou entrer dans l'un d'entre eux sans dossier faisant état des traitements précédents. Dans les commentaires qu'elle a formulés sur notre rapport intérimaire, l'Association des Pharmaciens du Canada a

souligné que, souvent, les changements apportés au régime de médicaments d'une personne pendant son séjour à l'hôpital sont ignorés quand cette personne retourne dans la collectivité, simplement parce que l'information ne parvient pas au médecin de soins primaires. Même si la pleine intégration des services de santé exige un engagement sérieux à tous les niveaux, l'InfoRoute Santé du Canada devrait faciliter le passage des patients d'un lieu de traitement à un autre avec tout le soutien nécessaire. Les applications de la télésanté permettront aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins de rester en étroite communication les uns avec les autres et d'échanger de l'information efficacement, même si chacun travaille à des endroits différents. Grâce à l'établissement d'un dossier électronique, les patients pourront faire connaître leurs antécédents médicaux aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins qui, eux, respecteront de strictes mesures de protection des renseignements personnels et leurs obligations relatives à la confidentialité et observeront des pratiques relatives à la sécurité.

« Le changement et l'expansion continus de l'information médicale deviennent de plus en plus difficiles à gérer. En 1985, Covell et ses collègues ont documenté les obstacles auxquels les médecins doivent faire face au moment d'utiliser des livres et du matériel écrit comme sources de référence. Treize ans plus tard, on compte 9,1 millions de citations provenant de la base de données MEDLINE et chaque mois 31 000 nouvelles viennent s'ajouter. Combinée à la psychologie, à la sociologie et aux complexités administratives de la pratique médicale, cette prolifération rapide d'information augmente la pression sur les médecins qui doivent prendre des décisions fondées sur leur mémoire et leurs connaissances. Pour aggraver ce problème, les changements sur le plan des soins exigent que les praticiens prennent des décisions plus importantes et plus complexes en moins de temps. Le problème qu'éprouvent les médecins à prodiguer efficacement des soins en se basant sur des données probantes s'aggravera sûrement en raison de ces tendances. Selon Weed, le fait de ne pas utiliser ces nouvelles données sur les soins de santé dans la pratique de la médecine est une "ignorance évitable". »

« *Medical Information on the Internet* », éditorial,
The Journal of the American Medical Association
Le 21 octobre 1998

La santé de nombreuses personnes, particulièrement celle des aînés, est meilleure quand elles peuvent rester à domicile plutôt que dans des établissements, mais à condition qu'un niveau suffisant de soutien social et de soins à domicile leur soit accessible. Actuellement, les services de soins à domicile ne sont pas répartis également dans le pays et au sein d'une même province ou d'un territoire donné. Ainsi, de nombreuses personnes sont privées des soins à domicile dont elles ont besoin et auxquels elles ont droit. Ce problème risque de s'aggraver à mesure que la population vieillit. L'InfoRoute Santé du Canada peut, grâce à des applications comme les télésoins à domicile, fournir d'importantes occasions d'amélioration et d'innovation sur le plan du maintien à domicile. Dans ses commentaires portant sur notre rapport intérimaire, l'Association canadienne de soins et services à domicile indique que, grâce aux liens audio et vidéo ainsi qu'à des moyens technologiques comme la télésanté, les dispensateurs de soins pourront assurer des services à domicile de façon bien différente et probablement beaucoup plus efficace et efficiente. Les dispensateurs seront en mesure de surveiller et d'évaluer les clients sans se rendre à domicile dans certains cas, et quand ils devront le faire, ils seront en communication avec des spécialistes et d'autres membres de l'équipe de soins au moyen de magnétoscopes, d'ordinateurs et de modems. Les personnes pourront recevoir des soins de façon plus discrète, tout en conservant un lien étroit avec leurs dispensateurs de soins et les spécialistes au besoin. Toujours selon l'Association, ces progrès ne pourront que contribuer à améliorer la santé des Canadiennes et des Canadiens.

L'accès aux régions rurales et éloignées constitue un défi constant pour le système canadien de la santé. Les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins de ces régions doivent souvent prendre par eux-mêmes des décisions ardues. Pourtant, ils n'ont pas toujours un accès suffisant aux installations urbaines pour recevoir formation et perfectionnement, de sorte qu'ils sont nombreux à retourner dans les villes. De leur côté, les patients sont souvent contraints à des déplacements coûteux vers les villes pour recevoir des diagnostics et des traitements spécialisés. Grâce aux applications de la télésanté, l'InfoRoute Santé du Canada permettra à des spécialistes établis dans les villes de poser des diagnostics et même de traiter des patients des

collectivités rurales et éloignées. Ces mêmes technologies permettront aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins de recevoir le soutien des experts au moment de prendre des décisions délicates. Elles créeront en même temps de nouvelles possibilités sur le plan de la formation, du maintien des compétences et du perfectionnement.

L'appui à l'équipe de santé

Les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins sont au cœur du système de santé. Sans leur appui et sans l'utilisation de nouveaux outils offerts par l'InfoRoute Santé du Canada ou ses composantes provinciales et territoriales, il se produirait peu de changements, et la prise de décisions fondées sur des données probantes resterait une vaine promesse.

Les soins de santé sont une activité intensive d'information et de communication. En effet, tel qu'il a été mentionné au chapitre 1, le volume d'information spécialisée mise à la disposition des professionnels de la santé croît de façon exponentielle. On estime que les médecins devraient lire 19 articles par jour, 365 jours par année pour demeurer à jour. Cela peut expliquer, selon une enquête menée par l'Association médicale canadienne (AMC) en 1998, pourquoi les médecins sont pressés d'utiliser Internet. Entre 1997 et 1998, la proportion des médecins qui recourent à Internet est passée de 41 % à 56 %. Plus de la moitié d'entre eux utilisent le courrier électronique régulièrement, ce qui représente une hausse de 37 % par rapport à 1997. Parmi les médecins qui utilisent les services de recherche de l'AMC pour connaître les lignes directrices sur les méthodes cliniques, 49 % indiquent que ces lignes directrices ont changé leurs façons de faire.

Si de tels services doivent favoriser la prise de décisions fondées sur des données probantes, l'information sur les soins de santé doit être opportune, exacte, accessible et facile à utiliser. Il est aussi important d'inciter les professionnels et les dispensateurs de soins à utiliser ces nouvelles méthodes pour toute la gamme des soins de santé qu'ils prodiguent. La question des mesures incitatives est très pertinente parce que beaucoup de professionnels et de dispensateurs de soins sont intimidés par la nouvelle technologie ou voient très peu de raisons de changer leurs habitudes.

Dans ses commentaires sur notre rapport intérimaire, un administrateur d'un bureau régional de santé de l'Ouest canadien mentionne que les soins primaires sont une partie vitale de toute la question de l'InfoRoute. L'adoption de la technologie est un obstacle important quand on essaie d'intégrer l'information dans ce groupe. Selon lui, les gouvernements fédéral et provinciaux doivent offrir plus de mesures incitatives afin d'encourager le groupe des soins primaires à participer activement à l'InfoRoute.

Le genre de mesures incitatives choisi nécessitera une attention très spéciale et devra répondre aux besoins réels des médecins et de l'ensemble des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins.

Recommandation

- 3.1 Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient élaborer et mettre à l'essai des mesures incitatives pour encourager et aider les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins à adopter les applications de l'infrastructure de la santé telles que les aides techniques à la prise de décisions cliniques, les systèmes d'information sur la santé et la télésanté.

« Aujourd’hui, les médecins de famille sont les éléments clés pour consigner et gérer l’information sur la santé personnelle [...] selon nous, les médecins de famille sur la ligne de front et leurs organisations représentatives sont les collaborateurs les plus cruciaux pour la réalisation de la vision du Conseil au sujet de l’infrastructure de la santé. Nous estimons qu’il n’y a pas eu, dans le passé, de reconnaissance franche de l’importance d’une telle collaboration. »

*Collège des médecins de famille du Canada,
commentaires sur le rapport intérimaire du Conseil*

La plupart des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins auront besoin de formation pour apprendre à utiliser ces nouveaux instruments d’information et de communication. En outre, plus il y aura de professionnels de la santé et de dispensateurs de soins qui participeront à l’essai de ces instruments, plus ces derniers seront susceptibles d’être utiles et conviviaux, et plus ils seront utilisés. Un professeur en communication de l’Ouest canadien a constaté la nécessité de prévoir un processus de conception participative, dans le cadre duquel ceux qui recourent à la technologie d’information sur la santé (par exemple, les infirmières, les médecins, les administrateurs et les chercheurs en santé) jouent un rôle actif dans l’élaboration des technologies de l’information sur la santé.

Le cadre d’appui technique : un scénario bientôt réalisé

Une dame de 54 ans a demandé à son médecin de famille si elle devrait suivre un traitement d’hormonothérapie substitutive. Plusieurs de ses amies suivent ce traitement depuis le début de leur ménopause, mais elle ne connaît pas les risques qui y sont associés. Son médecin consigne des renseignements détaillés sur ses antécédents pour évaluer les risques et lui dit qu’il va consulter les bases de données médicales pour connaître les conclusions les plus récentes à ce sujet. Il saisira ensuite les données concernant sa patiente dans un programme d’évaluation des risques. Celui-ci servira à évaluer les risques et les avantages de l’hormonothérapie substitutive pour diverses périodes de temps. Le médecin et sa patiente seront alors capables de décider si celle-ci devrait suivre le traitement et, si oui, pendant combien de temps. Le médecin est convaincu qu’il pourra formuler la meilleure recommandation à sa patiente et qu’il aura par le fait même augmenté sa compétence dans le domaine, ce dont pourront bénéficier ses autres patientes. Ainsi, la patiente profite de la plus récente information fondée sur des études sérieuses, et cette information a été adaptée à ses besoins personnels.

Les gouvernements, en collaboration avec des associations de professionnels de la santé et de dispensateurs de soins, devraient faire en sorte qu’il se présente de telles occasions de formation et de mise à l’essai de nouvelles applications.

Recommandation

- 3.2 Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, en collaboration avec des associations représentant des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins, devraient allouer des fonds pour :
- fournir des possibilités de formation et de perfectionnement aux professionnels de la santé ainsi qu’aux dispensateurs de soins dans toute la gamme des soins de santé afin qu’ils puissent acquérir les habiletés nécessaires à une utilisation optimale de l’information sur la santé et des systèmes de communication;
 - élaborer, mettre à l’essai et évaluer des outils pour appuyer la prise de décisions cliniques dans toute la gamme des soins de santé.

Comme le Conseil le mentionnait dans son rapport intérimaire, il faut reconnaître qu’à la base des infrastructures et des réseaux de communication, il se trouve des réseaux de personnes en chair et en os. L’introduction de ces nouvelles applications associées à l’Inforoute conduira probablement à l’intégration des services de santé. Elle entraînera aussi des changements sur le plan du partage des responsabilités entre les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins, de même qu’entre eux, les patients et la population. Un changement semblable peut se produire parmi les établissements de santé tels que les hôpitaux, les établissements de santé communautaire et les installations de soins de longue durée, aussi bien qu’entre ces organisations et les personnes à domicile.

Certains gens accueilleront favorablement ces changements tandis que d'autres les désapprouveront. Les diverses instances institutionnelles et professionnelles devront faire preuve de bonne volonté si on veut que les services de soins de santé soient renforcés par ces nouveaux systèmes. Alors que plusieurs de ces questions seront abordées avec succès par des institutions professionnelles, d'autres peuvent nécessiter des discussions suivies. Selon le Conseil, il serait aussi prudent de mettre en place une stratégie en matière de main-d'œuvre pour étudier l'effet de ces changements sur les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les travailleurs du domaine de la santé. Ainsi, on fera en sorte de disposer des connaissances et des habiletés nécessaires. En effet, la Coalition canadienne de la santé a demandé au Conseil de recommander que le gouvernement fédéral élabore une stratégie de formation de la main-d'œuvre dans le domaine de la santé afin de mettre à la disposition du secteur public la formation et les habiletés nécessaires pour appuyer une infrastructure pancanadienne de la santé.

Recommandation

- 3.3 En partenariat avec Développement des ressources humaines Canada, d'autres ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux, des organisations de travailleurs de la santé et des associations de professionnels de la santé, Santé Canada devrait élaborer une stratégie de formation de la main-d'œuvre dans le but :
- a) d'assurer la disponibilité de personnes ayant les habiletés et les connaissances nécessaires pour construire, utiliser et appuyer l'InfoRoute Santé du Canada;
 - b) de discuter des questions liées à la politique en matière de main-d'œuvre de même qu'à l'emploi, à la santé au travail et à la formation.

Les dossiers de santé électroniques

Les dossiers des patients sont la pierre angulaire des infrastructures provinciales et territoriales de la santé. Cependant, ils entraînent d'importants risques de violation de la vie privée. Le Conseil croit que, si on fait preuve d'une attention spéciale, les dossiers de santé électroniques peuvent augmenter la protection de la vie privée, améliorer les soins aux patients, faciliter le recours à la télésanté, responsabiliser les gens en leur permettant d'avoir plus de maîtrise sur leurs propres dossiers de santé et servir de base à une information sans cesse améliorée et à un système de santé fondé sur des données probantes. Certaines des conclusions et des recommandations du Conseil sur la façon de mieux protéger la vie privée grâce à l'InfoRoute Santé du Canada sont présentées ci-dessous. D'autres conclusions figurent aux chapitres 2, 4 et 5.

Des dossiers nécessaires

Afin de bien comprendre l'importance d'un dossier de santé électronique, nous devons d'abord évaluer la situation actuelle.

Les dossiers de santé électroniques : un scénario bientôt réalisé

Stan consulte un cardiologue pour la première fois, à la recommandation de son médecin de famille, à la suite des résultats de certains tests. Heureusement pour Stan, un rendez-vous a été annulé, et le cardiologue a pu le recevoir dans un délai de quelques jours. Celui-ci pose à Stan plusieurs questions au sujet des résultats des tests commandés par le médecin de famille. Stan est incapable de fournir au cardiologue toute l'information technique nécessaire. Le cardiologue lui demande la permission d'examiner son dossier de santé électronique afin de voir les résultats précis des tests. Stan accepte, et l'information nécessaire est fournie grâce au dossier électronique du patient. Le cardiologue peut faire une analyse éclairée de l'état de santé de Stan.

Manifestement, personne ne devrait prendre une décision médicale grave sans avoir une connaissance complète de l'état de santé du patient. Présentement, la plupart des dossiers médicaux sont écrits à la main par des professionnels de la santé – mais ils ne sont pas toujours lisibles. Beaucoup de patients qui consultent un médecin pour la première fois arrivent à son bureau ou à une clinique sans dossier autre que leurs impressions subjectives. Il en est de même des personnes qui sont allées à l'hôpital ou qui ont subi une intervention ou des procédures de laboratoire. Bien entendu, ce manque d'information peut créer de la confusion au moment d'établir un diagnostic. Les médecins et les professionnels de la santé peuvent demander une série de radiographies et de tests déjà faits, inutiles, coûteux et même dommageables pour la santé.

Lorsque les gens se rendent à l'urgence ou à une clinique à l'extérieur de leur ville ou de leur province, il leur est souvent impossible de prendre les dispositions nécessaires pour que le médecin traitant ait accès à leur dossier médical, étant donné que celui-ci est gardé sous clé dans le bureau de leur médecin de famille. De tels obstacles vont à l'encontre du principe de transférabilité défini par la *Loi canadienne sur la santé*.

« L'importance sans précédent accordée aux soins actifs a entraîné la création de mécanismes de collecte de données et de recherche d'information adaptés. L'application des technologies de l'information et des communications à tous les secteurs du continuum de soins de santé sera profitable à la population, car elle réduira le dédoublement et le stockage inutiles des données en facilitant la continuité des soins d'un milieu à l'autre. »

*Ottawa-Carleton
Centre d'accès communautaire*

S'il est difficile pour les médecins et les autres professionnels de la santé et dispensateurs de soins d'avoir accès au dossier médical antérieur d'un patient, cela est imputable, en partie, à la façon dont le système de soins de santé est organisé. Comme il a été dit précédemment, les soins actifs, les soins ambulatoires, les soins de santé mentale, les soins de longue durée, les bureaux des médecins et les soins à domicile forment chacun leur propre silo vertical, et la communication horizontale entre ces services est loin d'être parfaite. Bien qu'il existe un dossier de tests et d'interventions médicales dans l'un

des silos, il est souvent difficile de répondre à la demande d'un patient qui souhaite qu'on transmette à temps son dossier à un professionnel dans un autre silo ou qu'on informe un praticien en particulier de tous ses antécédents médicaux.

Un dossier électronique provincial ou territorial précisant les antécédents médicaux des patients, accessible par voie électronique aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins, mais seulement lorsque les besoins le justifient et avec l'autorisation des patients, pourrait éliminer la plupart de ces lacunes graves au niveau de l'information servant à déterminer les soins à administrer aux patients. En comblant ces lacunes, on améliorerait beaucoup la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de soins de santé. S'ils disposaient de dossiers de santé électroniques, les patients seraient assurés que les médecins et les autres professionnels de la santé et dispensateurs de soins dans chaque silo du système ont accès à temps aux parties nécessaires de leur dossier médical. Les dossiers de santé électroniques peuvent ainsi favoriser l'intégration et la coordination des services de santé de même que la satisfaction des besoins des patients.

Une protection accrue de la vie privée

Le Conseil est convaincu que la création de dossiers de santé électroniques peut prendre place dans un cadre législatif, institutionnel et technologique favorisant la protection accrue de la vie privée dans le secteur de la santé. Il sera essentiel d'instaurer des mesures et des pratiques d'information justes pour que ce cadre législatif soit respecté. À l'instar de l'Ombudsman du Manitoba, le Conseil estime que celles-ci devraient inclure : 1) des procédures d'autovérification pour les dispensateurs de soins de santé, les établissements et les organismes; 2) une surveillance des activités par des entités extérieures et indépendantes; 3) des peines au criminel et des recours au civil pour atteinte à la vie privée.

Présentement, lorsque des patients se confient à un médecin, à un professionnel de la santé ou à un dispensateur de soins, ils espèrent que cette information demeurera confidentielle. Si le patient ne soulève pas la question, on ne sait pas très bien quelle part d'information sera transmise à d'autres médecins, de même qu'à d'autres professionnels de la santé et dispensateurs de soins engagés dans les soins fournis à ce même patient.

Grâce aux dossiers de santé électroniques, nous croyons que nous pourrions éliminer ces zones grises. Les médecins, les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins ne devraient recevoir que l'information pertinente. En d'autres mots, ils ne devraient avoir accès qu'à la partie du dossier de santé électronique nécessaire pour prodiguer les soins au patient. En outre, si on utilise les dossiers de santé électroniques, il faudra expliquer clairement et explicitement les principes régissant le consentement éclairé. Selon le Conseil, les patients devraient être capables de décider quelle partie de leur dossier de santé électronique peut être vue par d'autres professionnels de la santé et dispensateurs de soins.

De plus, les patients devraient avoir accès à leurs propres dossiers de santé – un droit reconnu par la common law et par certaines compétences provinciales. De telles clauses devraient être incluses dans toute loi sur la protection des renseignements personnels applicable au domaine de la santé. Si les gens ont accès à leur propre dossier d'information de santé, ils sauront quels renseignements à leur sujet ont été recueillis, utilisés et divulgués. Ils pourront aussi vérifier si l'information est exacte, complète et à jour. Des pratiques équitables exigent que toute personne qui consigne de l'information personnelle prenne des dispositions raisonnables pour s'assurer que l'information est exacte, complète, à jour et pertinente à des fins d'utilisation et de divulgation.

Afin qu'un dossier de santé électronique puisse être associé à une personne au moment de lui offrir des soins de santé, il faudra que chaque province et territoire ait un système d'identificateurs personnels. Si de tels identificateurs ne sont pas disponibles, le dossier d'une personne pourrait être confondu avec celui d'une autre, ce qui engendrerait de graves conséquences pour la santé des deux personnes. De tels systèmes d'identification existent déjà dans la plupart des provinces et des territoires.

Certaines compétences ont suggéré ou instauré des identificateurs à usages multiples qui couvrent tous les besoins d'une personne quand elle traite avec le gouvernement ou, par exemple, dans le cadre de transactions reliées aux services sociaux et de santé. Le Conseil s'oppose fortement aux identificateurs à usages multiples et croit qu'ils peuvent mener à de graves violations de la vie privée. Il serait trop facile pour des fonctionnaires d'un organisme (par exemple, le ministère du Revenu ou une banque de

développement d'entreprises financée à même les fonds publics) d'avoir accès au dossier de santé d'une personne ou de combiner des dossiers de différents secteurs pour former un profil étoffé de la personne. Selon nous, il faut une garantie législative, à chaque niveau de compétence du pays, pour empêcher l'utilisation d'identificateurs à usages multiples.

Une meilleure sécurité

Même si la technologie n'est évidemment pas une panacée et doit s'accompagner d'une loi sur la protection des renseignements personnels et d'autres mesures, elle peut améliorer la protection des renseignements personnels en matière de santé. La possibilité d'utiliser pleinement les procédés modernes de cryptage et d'authentification est l'élément clé du cadre technologique qui permettra d'établir des dossiers de santé électroniques. Les techniques destinées à confirmer l'identité de la personne qui consent à la divulgation d'information de santé personnelle, de même que l'authentification de la validité de ce consentement, devraient se répandre à tous les niveaux dans tous les systèmes de soins de santé provinciaux et territoriaux. Cela devrait permettre aux gens de mieux maîtriser l'information sur leur santé et de veiller à ce que les dispensateurs de soins ne reçoivent que la partie du dossier de santé électronique pertinente, compte tenu de leur spécialité et de leur responsabilité.

Santé Canada participe à part entière aux efforts du gouvernement fédéral pour élaborer ce qu'on a qualifié d'infrastructure à clé publique, au début de l'année 1999. Le nouveau système établit des politiques et des processus permettant le transfert sûr de l'information sur la santé. Il contiendra une composante de cryptage visant la protection et la maîtrise des renseignements personnels, et permettant les signatures numériques. Le cryptage suppose la codification des données à des fins de sécurité. Combiné à une clé de protection contrôlée par le patient, le cryptage peut améliorer de façon importante la protection des renseignements personnels en faisant en sorte que seules les personnes autorisées puissent avoir accès au dossier. Le cryptage sert aussi dans le domaine des télécommunications pour que seule la personne à laquelle un message est destiné puisse lire celui-ci.

Les systèmes de sécurité sont maintenant perfectionnés au point où on peut empêcher tout accès aux systèmes d'information électroniques ou permettre à certaines personnes d'accéder aux mêmes renseignements, selon des niveaux d'accès et à des moments différents. La nature explicite, polyvalente et automatique de tels systèmes de sécurité est d'une utilité évidente pour les infrastructures de la santé des provinces et des territoires, là où des dispensateurs de soins peuvent avoir besoin de différents niveaux d'accès aux renseignements personnels. On peut programmer des branchements conditionnels aussi précis dans un système de sécurité électronique. La technologie permet également la création d'un registre électronique relevant tous les utilisateurs qui accèdent à un dossier donné. On peut faire le suivi des versions imprimées du dossier, de même que des fichiers et des tableaux auxquels elles pourraient être destinées. Les patients peuvent consulter le registre électronique d'accès à leur dossier et s'informer de ce qu'il advient des versions imprimées.

Toutefois, les systèmes d'information sur la santé peuvent être compliqués et coûteux et doivent fonctionner dans un environnement de plus en plus complexe. C'est pourquoi les concepteurs du système et les partenaires devraient travailler de concert pour prévoir les problèmes et les réactions possibles avant l'implantation ou la modification des systèmes. On devrait évaluer les répercussions sur la confidentialité de tous les projets du genre, en tenant compte non seulement des dimensions techniques et légales, mais également des questions sociales, humaines et éthiques.

« Les arguments en faveur de l'adoption des dossiers électroniques sont convaincants. Il y a plus de chances que de tels dossiers soient lisibles, précis, sûrs, protégés et accessibles au besoin; on peut aussi les récupérer et les transmettre plus facilement et plus rapidement. Ils intègrent mieux les renseignements les plus récents au sujet des soins d'un patient provenant, par exemple, de différents "services" au sein d'un hôpital. En outre, on peut les analyser plus aisément dans le cadre de vérification, de recherche et d'assurance de la qualité. »

*Information for Health:
An Information Strategy for
the Modern National Health Service
Londres, Angleterre, septembre 1998*

Même si le cryptage et les systèmes de sécurité électronique peuvent améliorer la protection des renseignements personnels sur la santé, ces facteurs ne seront efficaces que si la personne responsable d'assurer la confidentialité des renseignements emprunte des pratiques d'information adéquates qui, elles, doivent faire l'objet de procédures et de pratiques de sécurité sérieuses, dont la nécessité de vérifier tous les accès aux renseignements personnels sur la santé. Les établissements doivent élaborer des pratiques et des procédures internes, entre autres des procédures d'autovérification, qui assureront la protection de la vie privée. Le Conseil ne saurait trop insister sur le besoin, pour tous les organismes qui ont accès à des renseignements personnels sur la santé, de mettre en place de telles pratiques et procédures. Aussi, chaque instance canadienne devrait créer une unité indépendante de surveillance qui évaluerait la conformité à des pratiques d'information et à des exigences légales adéquates.

On devrait adopter des systèmes et des pratiques de sécurité rigoureux pour toutes les étapes des systèmes de soins de santé des provinces et des territoires et tout endroit où il peut être possible d'accéder aux renseignements sur la santé des personnes. On devrait vérifier l'accès à ces renseignements. Qu'il serve à l'offre de soins de santé ou à la recherche, chaque établissement devrait faire l'objet de vérifications de sécurité, y compris des inspections périodiques afin de s'assurer qu'on a entièrement mis en place les mécanismes de sécurité et les pratiques de renseignements adéquats.

Degrés d'identifiabilité

Le Conseil est d'avis que, dans le contexte d'une politique efficace sur la confidentialité et de dispositifs de sécurité stricts, les renseignements sur les personnes issus des systèmes administratifs de santé des provinces et des territoires devraient servir de base à la création de ressources d'information sur la responsabilité et à l'obtention d'une rétroaction continue sur des facteurs menaçant la santé de la population canadienne. Les avantages de la création de telles ressources d'information et les lacunes qu'elles prévoient combler sont décrits dans le prochain chapitre. Dans la plupart des cas, les données servant à la création des ressources d'information sont rendues anonymes. Toutefois, il importe de comprendre qu'il existe des degrés d'identifiabilité qui dépendent du processus utilisé pour le retrait des identificateurs.

Selon une observation du Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario au sujet du Rapport intérimaire du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, « à l'une des extrémités du spectre, les données sont entièrement anonymes et ne sont pas reliées à un identificateur. Il s'agit du type de renseignements sur la santé le moins confidentiel. Toutefois, selon la façon dont on utilise le processus pour assurer l'anonymat, il peut y avoir quelques risques de réidentification des données anonymes, entre autres, par la comparaison des données ou le report des résultats d'analyses à l'aide de petites cellules. Dans le spectre, on retrouve ensuite des données anonymes associées à des pseudo-identificateurs, autres que ceux qui correspondent à des personnes réelles. Du point de vue de la confidentialité, on peut considérer ce type de données comme étant équivalent aux données complètement anonymes, selon la façon dont on crée et implante les pseudo-identités. On trouve aussi des renseignements sur la santé reliés à un code. Il s'agit de renseignements pour lesquels on a remplacé les identificateurs par un code qui, au besoin, peut être relié à des renseignements qui révéleraient l'identité des personnes. En matière de protection de la vie privée, ces renseignements sont plus confidentiels que les données totalement anonymes ou les données anonymes liées à des pseudo-identités, selon la façon dont on crée et contrôle les codes utilisés pour redéterminer les données. Enfin, le spectre se termine par des données sur la santé tout à fait identifiables. Voilà le type de renseignements le plus confidentiel relatif à la protection de la vie privée et comportant le plus de risques. »

Selon le Conseil, il ne suffira pas de conclure qu'on a retiré tous les identificateurs reliés à des personnes pour que les données deviennent accessibles. On devrait adopter un processus officiel, transparent et explicite qui déterminerait dans quelle proportion un ensemble de données particulier peut être associé à des personnes identifiables. Lorsque l'identification est possible, on doit s'assurer de la conformité aux exigences plus rigoureuses décrites plus loin avant de permettre la recherche ou toute utilisation secondaire des données.

Examen déontologique indépendant

Dans quelques cas, des chercheurs peuvent avoir besoin de groupes de données reliées à des identificateurs personnels ou, du moins, d'un plus haut niveau d'identifiabilité possible. Dans ces circonstances, la règle générale devrait prévoir un consentement éclairé, une assurance rigoureuse en matière de protection de la vie privée et des mesures de sécurité avant qu'un chercheur ne puisse accéder à des renseignements identifiables.

Dans d'autres circonstances, par exemple, si on ne connaît pas la nature d'un projet de recherche au moment de recueillir les données, il est à peu près impossible d'obtenir le consentement des patients. À ce moment, le Conseil croit qu'on devrait émettre un avis sur l'utilisation possible des données pour la recherche, que ce soit sous forme anonyme ou, si cela s'avère impossible, sous forme personnellement identifiable, selon un processus d'examen déontologique indépendant. Lorsque les données peuvent être associées à une personne, nous croyons que quiconque propose l'utilisation non consentie de tels renseignements doit être responsable de démontrer que : a) la population peut en retirer des avantages importants, b) il est impossible d'obtenir un consentement à un coût raisonnable, c) des données moins identifiables n'auraient pas la même utilité et d) personne n'aura directement ou indirectement à subir de préjudices à la suite de l'utilisation de renseignements personnels à son sujet.

Nous croyons qu'on devrait créer un processus transparent et explicite pour déterminer, cas par cas et en fonction de critères reconnus, si un projet de recherche proposé sert suffisamment les intérêts de la population et si sa valeur et son importance justifient l'utilisation proposée de renseignements identifiables ou potentiellement identifiables sans consentement. Si le projet est justifiable et qu'il dépende du degré selon lequel les données peuvent être liées à des personnes, les chercheurs devraient alors se soumettre à des conditions obligatoires en vue de respecter les exigences en matière de confidentialité, de sécurité et de destruction d'identificateurs personnels actuels ou potentiels après une certaine période de temps, de même que pour s'assurer que nul ne subit de préjudices par suite de l'utilisation de renseignements personnels.

Le Conseil sait très bien que les provinces et les territoires adoptent des approches fort différentes pour mener de tels examens déontologiques indépendants. Dans certaines provinces, les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée peuvent jouer un rôle dans ces examens, tandis qu'auprès de d'autres champs de compétence, des comités d'examen déontologique universitaires s'acquittent de cette fonction. Une seule autorité peut faire appel à de nombreuses méthodes d'examen déontologique.

Le Conseil n'entend pas imposer une solution unique ou fédérale à qui que ce soit et croit que la diversité des approches constitue une force à certains égards. Toutefois, nous croyons qu'il est nécessaire d'adopter des méthodes d'examen déontologique indépendant qui soient plus transparentes, cohérentes et mieux harmonisées. Il sera important de respecter un minimum de cohérence et d'intégrité au moment d'effectuer de tels examens. Par ailleurs, il serait particulièrement utile d'harmoniser les nombreux examens déontologiques actuels dans le cadre d'études interprovinciales et pancanadiennes. À cette fin, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient travailler en étroite collaboration et considérer l'adoption d'un mécanisme de surveillance indépendant de sorte que les comités d'examen déontologique de tout le pays se conforment aux principes énoncés dans le rapport, ou encore considérer la création de comités d'examen déontologique, selon leurs champs de compétences respectifs, qui suivraient ces principes. Tous ces mécanismes et ces comités devraient être indépendants des gouvernements.

La Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) a choisi le Centre hospitalier ambulatoire de la région de Laval pour mettre à l'épreuve le déploiement du système de cartes santé. L'index relatif au patient et le fichier clinique minimal du programme régional serviront de prototypes en vue du futur système provincial. Ce projet permettra aussi d'utiliser la carte santé (tant celle du patient que celle du professionnel de la santé) dans les cliniques et à domicile. Le projet se divise en deux étapes. Prévue pour l'automne 1998, la première étape consiste en la diffusion des composantes essentielles, soit le système de cartes santé, l'index relatif au patient et le fichier clinique minimal. La deuxième étape est prévue pour l'été 1999 et touche la diffusion d'un système de contrôle des cas (plan de soins personnels).

Il importe ici d'insister sur le fait que, pour des fins de recherche, le Conseil s'oppose à l'accès électronique en temps réel à des renseignements personnels identifiables issus des systèmes administratifs de santé des provinces et des territoires. Parfois, il peut être souhaitable de créer des groupes de données pancanadiens, mais ceux-ci ne seraient généralement accessibles que sous forme relativement non identifiable, avec consentement ou dans les circonstances très particulières déjà décrites. En effet, la règle générale applicable à tous les projets de recherche devrait consister à fournir des données comportant un degré minimum d'identifiabilité dans le cas concerné, selon les conditions précitées.

Autres exigences

Les exigences seront fort différentes lorsqu'il sera question de soins de santé. Pour les urgences, particulièrement lorsque des gens visitent une autre province ou un autre territoire, les patients pourraient vouloir permettre à un médecin ou à un dispensateur de soins d'accéder à leur dossier. Pour rendre un tel accès possible, il sera essentiel que les systèmes d'information sur la santé des provinces et des territoires adoptent des architectures qui permettent l'échange de renseignements strictement contrôlé et assurant une entière protection de la vie privée et un niveau de sécurité approprié.

Comme le recommandait le Conseil dans son rapport intérimaire, les cadres de travail des gouvernements provinciaux et territoriaux devraient s'harmoniser pour faciliter la protection de la vie privée, les mécanismes de sécurité et l'utilisation des renseignements précités. En ce moment, les approches retenues par les différentes autorités pour la protection des renseignements personnels sur la santé varient grandement. Nous désirons insister sur le fait que l'harmonisation ne devrait pas viser le dénominateur commun le plus bas en ce qui concerne la protection de la vie privée, mais une protection complète, efficace et exécutoire. Toute autorité qui tarde à adopter des dispositions légales en matière de protection de la vie privée dans le domaine de la santé ne peut s'attendre à tirer avantage de l'échange de renseignements personnels sur la santé avec d'autres autorités, pas même pour des soins de santé.

Recommandation

3.4 Les dossiers de santé centrés sur les patients sont l'une des pierres angulaires des infrastructures de la santé des provinces et des territoires. Néanmoins, ils constituent des risques potentiels relativement à la protection de la vie privée. Le Conseil croit que si on fait preuve de vigilance et qu'on adopte des mesures appropriées, les dossiers de santé électroniques peuvent véritablement accroître la protection de la vie privée et la qualité des soins, permettre aux gens de mieux contrôler leur propre dossier de santé et servir de base à un système de santé fondé sur des données probantes et dont le contenu est en constante évolution. Par conséquent, le ministre de la Santé du Canada devrait travailler en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux pour apporter des changements aux systèmes de santé des provinces et des territoires qui :

- a) amélioreront les soins aux patients grâce à la création, dans les provinces et les territoires, de systèmes de dossiers de santé électroniques axés sur les personnes. Ces systèmes rendront accessibles, au besoin et avec l'approbation des patients, tous les renseignements pertinents relatifs aux antécédents médicaux de ces derniers, y compris les états de santé, les diagnostics, les traitements, les médicaments et les autres formes d'intervention (qu'il s'agisse de soins publics ou privés);
- b) fourniront des mesures de protection juridique contre l'utilisation d'identificateurs à usages multiples;
- c) amélioreront la sécurité des dossiers de santé au moyen de procédés modernes, par exemple le cryptage, l'authentification et l'enregistrement électronique de tous les accès à un dossier personnel;

d) assureront une approche transparente et harmonisée dans tout le pays, à la lumière des principes énoncés dans le rapport, pour effectuer les examens déontologiques cas par cas dans le cadre de projets de recherche proposés sur la santé qui requièrent l'accès à des dossiers personnels identifiables et pour lesquels, peu importe la raison, on ne peut demander le consentement éclairé des patients. (Pour de tels examens déontologiques, on doit déterminer si le projet proposé sert suffisamment l'intérêt de la population pour justifier le projet et la violation de la vie privée qui en découle). À cette fin, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient considérer :

- i) l'établissement d'un mécanisme de surveillance indépendant, de sorte que le fonctionnement des comités d'examen déontologique à l'échelle nationale soit conforme aux principes énoncés dans le présent rapport;
 - ii) la création dans leurs champs de compétence respectifs, si nécessaire, de comités d'examen déontologique qui se conformeraient à ces principes;
- e) feront en sorte que les systèmes d'information sur la santé des provinces et des territoires, sans cesse en évolution, rendent possible l'échange de renseignements dans des circonstances strictement contrôlées;
- f) harmoniseront les lois des provinces et des territoires sur la protection de la vie privée de façon à faciliter l'atteinte des objectifs.

Les dossiers de santé électroniques peuvent permettre aux patients d'accéder à leur dossier de santé et de beaucoup mieux contrôler l'accès à ces dossiers et la façon dont on peut les utiliser. Toutefois, au départ, plusieurs personnes ne connaissent peut-être pas bien la technologie. De nombreuses autres ne savent pas vraiment comment se prévaloir de leurs droits d'accès à des renseignements qui les concernent, restreindre l'accès à certaines personnes et contrôler le type d'utilisation qu'on en fait. Selon le Conseil, les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux doivent clarifier ces questions d'intérêt public.

Recommandation

- 3.5 Les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins de santé et les ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient discuter de la valeur de l'utilisation de dossiers de santé électroniques avec la population.

La télésanté : un scénario bientôt réalisé

Jenny, 10 ans, s'est blessée au cou pendant un cours de gymnastique; on l'a transportée à l'hôpital de sa collectivité rurale. Plutôt que de l'envoyer par ambulance dans un plus gros hôpital situé à quelques heures de route, son médecin a recours au réseau de télésanté qui relie tous les hôpitaux de la province. Le radiologiste d'un plus gros hôpital étudie les radiographies de Jenny à l'aide de la vidéoconférence et d'équipement médical qui permet la transmission de ces documents à d'autres médecins et hôpitaux. Après avoir étudié les radiographies de Jenny, le radiologiste et le médecin concluent que les blessures de la patiente ne sont pas graves et ne nécessitent pas un suivi hors de la collectivité.

La télésanté : une occasion à saisir

La télésanté implique l'utilisation des technologies de communication et d'information pour l'offre de services de santé sur de grandes et de courtes distances⁵. Ses répercussions ont une grande portée. Elles peuvent se traduire en une contribution essentielle à l'amélioration de la qualité, de l'accessibilité et de l'efficacité des services de soins de santé.

Par exemple, la télésanté peut contribuer à relier les divers services du système de santé complexe actuel pour qu'ils forment un tout et qu'ils fonctionnent de façon entièrement coordonnée. Dans l'intérêt des patients, de tels liens sont essentiels pour faire en sorte que les dispensateurs de soins à domicile et les nombreux programmes et services qu'on retrouve en divers endroits faisant partie d'hôpitaux fusionnés, de nouveaux instituts ou d'établissements communautaires se complètent efficacement.

Les applications de la télésanté peuvent aussi permettre au système de santé de dispenser électroniquement des services de meilleure qualité dans des régions rurales et éloignées, jusqu'ici insuffisamment desservies, et d'aider les dispensateurs de soins locaux à donner de meilleurs soins. La télésanté peut permettre à des régions éloignées de profiter de l'expertise et des compétences qu'on retrouve dans les centres urbains, et ainsi grandement améliorer la qualité, la rentabilité et l'accessibilité des services de soins de santé dans tout le Canada. Des sous-ensembles de la télésanté, par exemple, la télésanté à domicile, peuvent offrir des soins à la maison pour répondre à la demande grandissante d'une population vieillissante en quête de soins communautaires.

Plusieurs obstacles nuisent toutefois au déploiement des applications de la télésanté et à leur intégration au système de santé à l'échelle nationale.

Par exemple, des gouvernements ont investi dans des projets-pilotes à court terme en faveur de la télésanté; toutefois, selon la nouvelle Société canadienne de télésanté (SCT), « Les progrès relatifs aux services de soins dispensés à des niveaux opérationnels dans tout le Canada [...] requerront plus qu'une "application" de la technologie et qu'un assortiment de projets-pilotes. Une stratégie de transition réussie doit comporter certains investissements permettant d'aborder deux enjeux importants. Le premier est la durabilité et vise l'intégration des projets réussis aux cadres de travail des services de santé régionaux, tels qu'établis et autorenouvelables. Le deuxième est la généralisabilité dans l'optique du transfert de l'innovation et des connaissances liées à l'évaluation entre les instances et de l'augmentation de la gamme de services auprès de la population. » Afin de déterminer les détails d'une telle stratégie, la Société a demandé la création d'un groupe de travail pour élaborer une stratégie pancanadienne sur la télésanté. Les membres du Conseil s'accordent pour dire qu'il est nécessaire que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux collaborent à la création d'un tel groupe de travail.

⁵ Définition de Jocelyne Picot, *L'industrie de la télésanté au Canada : Partie I - Vue d'ensemble et perspectives* (Industrie Canada, novembre 1997).

Recommandation

- 3.6 Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient encourager l'élaboration d'une stratégie canadienne sur la télésanté par la mise sur pied d'un groupe de travail sur la télésanté composé de professionnels de la santé, de dispensateurs de soins et de toutes les personnes intéressées aux questions de santé, y compris la population en général. Le mandat du groupe de travail devrait être :
- l'élaboration d'une stratégie canadienne pour le financement et l'intégration de la télésanté à l'offre de soins de santé;
 - l'élaboration de normes techniques et professionnelles;
 - le règlement des questions touchant le permis d'exercice, la responsabilité et la rémunération des professionnels et des dispensateurs de soins de santé.

Le Conseil croit qu'on ne devrait pas interrompre le travail sur la télésanté pendant que le groupe de travail élabore une stratégie canadienne. En effet, le travail pratique pour évaluer les besoins des dispensateurs de soins et des établissements dans le cadre des applications de la télésanté, pour entreprendre des projets-pilotes et pour permettre la formation des dispensateurs de soins ne peut qu'accroître la base de connaissances du groupe de travail et consolider les fondations d'une stratégie nationale. On devrait continuer à encourager les organisations déjà actives sur le plan de la télésanté, par exemple, le CANARIE, la Société canadienne de télésanté et l'Institut canadien d'information sur la santé.

Le travail doit aussi se poursuivre pour préciser les aspects déontologiques, légaux et sociaux qui entourent la télésanté, particulièrement ceux qui sont reliés au transfert de responsabilités et aux attentes des professionnels, des établissements et de la population en général.

Le Conseil est d'avis que ce travail devrait être centré sur la mission du Bureau de la santé et l'inforoute de Santé Canada.

La télésanté à domicile pour un veuf du troisième âge : un scénario bientôt réalisé

Malgré des problèmes cardiaques graves, un veuf de 72 ans, Barry, vit chez lui, dans sa collectivité. Plusieurs raisons font qu'il n'a pas à emménager dans un établissement de soins de longue durée. Des amis et des parents vivent tout près. Il reçoit de nombreux services de soins à domicile, y compris la préparation de repas et l'entretien ménager. Une infirmière lui rend visite plusieurs fois par semaine pour vérifier son état de santé. Finalement, les soirs et la fin de semaine, un dispensateur de soins infirmiers de télésanté à domicile peut surveiller son état de santé électroniquement et lui téléphoner pour le rassurer ou le conseiller au besoin. Si son état mettait soudainement sa sécurité en danger, Barry et l'infirmière de télésanté à domicile en seraient immédiatement informés. En cas d'urgence, le service d'ambulance le plus près serait aussi avisé.

Recommandation

- 3.7 On devrait accorder à Santé Canada des fonds suffisants pour la création d'une base de connaissances à l'intention du groupe de travail sur la télésanté. Cette base serait évaluée par le groupe de travail et servirait à :
- élaborer, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux et les associations d'établissements de soins de santé et de dispensateurs de soins, des cadres de travail largement reconnus pour évaluer la pertinence des applications de télésanté pour les médecins, les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les établissements, de même que les besoins de ces derniers pour ce genre d'applications;
 - entreprendre, en partenariat avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires et les associations de dispensateurs de soins et d'établissements, des projets-pilotes sur la télésanté qui permettront :
 - l'évaluation des coûts et de l'efficacité de différentes applications et d'ensembles d'applications de cadres de travail acceptés de façon générale;
 - la définition des meilleures pratiques;

- c) appuyer les efforts des organisations nationales (SCT, ICIS, CANARIE et autres) pour l'élaboration et l'implantation de la stratégie nationale sur la télésanté;
- d) financer la formation des dispensateurs de soins de sorte qu'ils pourront tirer le maximum de la télésanté;
- e) appuyer la recherche, en collaboration avec les intervenants clés et la population en général, portant sur des questions déontologiques, légales et sociales associées à la télésanté.

L'offre des services de télésanté à l'extérieur des champs de compétence peut soulever des problèmes complexes attribuables aux différences, selon les instances, entre les lois, les règlements et les exigences professionnelles applicables aux soins de santé. Par ailleurs, quand des services seront offerts dans d'autres champs de compétence, comment rémunérera-t-on les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins? S'il survient un problème, qui sera responsable?

Il peut être nécessaire, par exemple, de permettre l'attribution de permis d'exercice au-delà d'un champ de compétence. Cependant, les diverses autorités disposent de différents règlements pour chacun de ces domaines et il n'y a aucune disposition réglementaire pour les dispensateurs de soins relevant d'autres autorités. Ces obstacles peuvent aussi exister entre des instances d'une même province ou d'un même territoire, et entre les provinces et les territoires. Toutefois, de nombreuses associations professionnelles étudient ce problème; il est important de fortifier cette lancée et d'entretenir une étroite collaboration entre les associations professionnelles et le groupe de travail sur la télésanté.

Recommandation

- 3.8 Pour fonder sur une base solide la future stratégie canadienne sur la télésanté et pour étudier les questions fondamentales de permis d'exercice pancanadiens, de rémunération et de responsabilité, il est essentiel que :
- a) les autorités émettrices de permis d'exercice établissent un mécanisme qui permette les consultations interprovinciales en matière de télésanté;
 - b) chaque gouvernement provincial ou territorial établisse, par l'entremise du Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur les services de santé, une politique de remboursement des services de télésanté qui comporte des ententes de paiement interprovinciales pour des services négociés, et qui reconnait que :
 - i) les services de télésanté sont un moyen légitime de dispenser des soins médicaux;
 - ii) les médecins offrant ces services devraient être rémunérés;
 - iii) le remboursement des services est présentement limité aux rencontres en personne;
 - c) des fournisseurs d'assurance-responsabilité, par exemple, l'Association canadienne de protection médicale et la Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada, élaborent des programmes d'assurance-responsabilité appropriés à l'intention des dispensateurs de soins offrant des services de télésanté.

ch a p i t r e q u a t r e

Créer des ressources d'information

L'Inforoute Santé du Canada reposera, entre autres, sur l'information. On devra utiliser cette information de façon judicieuse et stratégique, et son accessibilité devra respecter entièrement le droit à la vie privée. Une telle information peut aider à améliorer la santé des Canadiennes et des Canadiens puisqu'elle fera en sorte que le système de santé canadien continue de se bonifier et devienne plus responsable envers la population. Les avantages découlant de telles utilisations stratégiques de l'information ont une portée considérable, comme il sera démontré ci-dessous. Pour l'instant, toutefois, l'information accessible comporte encore nombre de lacunes auxquelles il faudra remédier si on veut pleinement mettre à profit l'Inforoute Santé du Canada. Il sera essentiel de veiller à ce que la protection de la vie privée soit partie intégrante de notre démarche en vue de corriger les lacunes actuelles.

Au nom du Conseil, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Statistique Canada et Santé Canada ont créé le *Carnet de route de l'information sur la santé*. Celui-ci adopte une approche qui promet de combler les lacunes actuelles. Ce plan d'action touche également la question clé de la responsabilité envers la population grâce aux rapports de rendement sur le système de soins de santé.



Un besoin réel de ressources d'information stratégique

Comme il est mentionné dans le rapport intérimaire du Conseil, l'Inforoute Santé du Canada devrait permettre la création de ressources d'information stratégique. Ces ressources devraient porter sur tous les aspects reliés à la santé, depuis le coût des services de santé et des interventions médicales jusqu'à leurs répercussions sur la santé, sans oublier l'influence de facteurs déterminants non médicaux. Ces nouvelles ressources d'information devraient être le fondement même d'une nouvelle politique de transparence applicable à tout le secteur de la santé. Au moyen d'une rétroaction continue sur les répercussions sur la santé des interventions médicales ainsi que des politiques, des programmes et des services en matière de santé, cette information devrait également entraîner une amélioration constante de la qualité des soins de santé. Au moment de les concevoir, ces ressources en information devront être clairement centrées sur le client.

Notre compréhension des facteurs qui touchent la santé à moyen et à long terme est encore bien fragmentaire. Par exemple, on ignore l'efficacité à long terme de procédures ou d'interventions qui, parfois, se font concurrence – telles qu'un pontage et l'angioplastie percutanée transluminale. Dans le cas du cancer de la prostate, quels sont les mérites respectifs de la chimiothérapie, de la chirurgie et de la simple attente à des fins d'observation? Comment les interventions à caractère psychologique modifient-elles les résultats? Quels risques pour la santé présentent différents métiers et professions? Quels sont les effets à long terme de nombreux risques environnementaux? Dans quelle mesure, si mesure il y a, les dispositions relatives à « l'égalité d'accès » contenues dans la *Loi canadienne sur la santé* profitent-elles aux personnes à faible revenu ou peu scolarisées? L'InfoRoute Santé du Canada devrait permettre à tous les intervenants, et aux chercheurs en particulier, de répondre à ces questions et à bien d'autres encore, pour ensuite transmettre les réponses aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de services d'une façon accessible et utile. Ces nouvelles données relatives aux déterminants de la santé et aux résultats des interventions médicales pourraient non seulement améliorer les soins de santé au pays, mais encore les transformer radicalement.

À l'heure actuelle, personne au Canada n'est en mesure de ventiler les coûts d'interventions médicales particulières de manière à obtenir des chiffres comparatifs d'une province à l'autre et d'un type de dispensateur de soins à l'autre. Nous ne connaissons pas non plus les coûts ou l'efficacité des services offerts à l'extérieur des hôpitaux et des cabinets de médecins, soit dans les cliniques, les centres hospitaliers de longue durée, les laboratoires et à domicile. Tout en protégeant les renseignements nominatifs, l'InfoRoute Santé du Canada devrait permettre à tous les intervenants du domaine de la santé – et aux gestionnaires en particulier – d'avoir une perspective à la fois plus détaillée et plus globale des coûts et, par conséquent, d'améliorer la gestion et la rentabilité au sein du secteur de la santé. De plus, ces renseignements sont à la source même d'une meilleure coordination, voire d'une intégration de la gamme des services.

Les décideurs en matière de santé n'ont pas suffisamment d'information fondée sur des données probantes concernant les coûts et les résultats des différentes politiques envisagées ou leurs répercussions possibles sur la santé de vastes populations. Il n'existe pas non plus de système pour recueillir des données et évaluer véritablement de nombreuses réformes dans le secteur de la santé, comme la réorganisation des hôpitaux ou la fermeture de lits d'hôpitaux. Les données relatives aux établissements communautaires et aux services de soins à domicile, qui offrent des services auparavant fournis dans les hôpitaux, demeurent rares partout au pays. L'InfoRoute Santé du Canada permettrait la création et l'analyse d'information concernant les coûts et les répercussions sur la santé de politiques actuelles touchant la gamme complète des soins de santé. Elle permettrait également d'évaluer les implications des politiques de rechange. Cette rétroaction constante fondée sur des données probantes au sujet des politiques donnera lieu à des décisions plus efficaces et augmentera l'accessibilité aux données pour la population, ce qui constitue la base de la responsabilisation du système.

Les problèmes liés à l'information existante

Au début de 1998, l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et le Conseil se sont unis pour consulter plus de 500 Canadiennes et Canadiens représentant les professionnels de la santé, les dispensateurs de services et les usagers. On voulait ainsi cerner les priorités et les besoins croissants liés à l'information sur la santé.

Au cours de la consultation et à la lecture des résultats des sondages d'opinions, le Conseil s'est aperçu que les Canadiennes et les Canadiens sont de plus en plus préoccupés de savoir dans quelle mesure leur système de soins de santé répond à leurs besoins. La population canadienne s'inquiète quant à la capacité du système de maintenir l'universalité des soins et de fournir des soins de santé intégrés où et quand le besoin s'en fait sentir.

Les changements survenus dans le système de soins de santé – régionalisation, réorganisation des hôpitaux, virage vers les soins communautaires – peuvent perturber ceux et celles qui sont habitués à la façon dont les soins de santé étaient dispensés par le passé. Toutefois, peut-on démontrer, preuve à l'appui, que ces réformes représentent un pas dans la bonne direction? Les rapports contradictoires sur l'état du système de soins de santé sont courants. Les uns jugent le système en crise, tandis que les autres maintiennent qu'il est l'un des meilleurs du monde. Qui a raison, qui doit-on croire?

Nous voulons obtenir davantage d'information sur le fonctionnement du système de soins de santé et désirons savoir si nous utilisons de façon optimale les sommes qui y sont injectées. Les Canadiennes et les Canadiens souhaitent avoir un système de santé qui leur rende compte de ses réalisations. Les dispensateurs de soins de santé, les gestionnaires et autres intervenants au sein du système ont également dit avoir besoin d'une information plus fiable. Ils veulent savoir s'ils dispensent des soins de qualité optimale, s'ils utilisent les ressources de façon appropriée et s'ils améliorent l'état de santé de leur clientèle.

Les Canadiennes et les Canadiens sont vivement intéressés à savoir comment améliorer leur santé et prévenir la maladie. Le système de soins de santé contribue pour beaucoup à la santé de chacun, mais la population est consciente que de nombreux autres facteurs influent sur son état de santé. L'essentiel, c'est que les Canadiennes et les Canadiens veulent se renseigner sur leur santé et qu'ils veulent savoir si celle-ci s'améliore au fil du temps.

Pour l'instant, les systèmes d'information sur la santé au Canada sont aux prises avec les difficultés suivantes :

- **Les données sont fragmentaires** : Nos données sont généralement compartimentées – par exemple, une colonne pour les hôpitaux, une autre pour les services du médecin, une autre pour les données financières. Cela est dû au fait que, par le passé, nous avons réparti les budgets en créant des fonds distincts pour les différents dispensateurs de services. Plusieurs provinces ont délaissé cette approche et ont opté pour des modèles de soins intégrés qui mettent l'accent sur un continuum de soins et un

financement basé sur la population servie. L'organisation des données n'a toutefois pas progressé dans la même foulée. Résultat : nous éprouvons de la difficulté à présenter une vue globale des soins dispensés à la population canadienne et à comparer ces soins dans différents secteurs ou à différentes époques. Qui plus est, les données dont nous disposons sur l'état et les déterminants de la santé ne sont pas toujours reliées aux données sur les services de soins de santé.

- **Les données sont incomplètes** : Nous disposons de données valides concernant certains services comme les hospitalisations, mais nous avons peu de renseignements dans d'autres secteurs tels que les soins à domicile ou les services de prévention. Nos données sur les ressources utilisées pour dispenser les services (par exemple, les professionnels de la santé, la technologie) et le coût de chaque service sont, au mieux, inégales. Comme l'Alberta Association of Registered Nurses l'a souligné dans ses commentaires sur notre rapport intérimaire, « L'absence de la composante des soins infirmiers dans l'information sur la santé signifie que, dans tous nos documents sur nos patients et dans toutes nos archives médicales, il n'est jamais question des soins infirmiers ni des effets de tels soins sur l'état de santé des patients dans les bases de données provinciales ou nationales contenant de l'information sur la santé. » Nous n'avons à peu près pas de données sur les répercussions que peuvent avoir, sur la santé, les politiques actuelles ou les services dispensés aux malades. On ne tient pas toujours compte des données compilées par les dispensateurs de soins de santé du secteur privé lorsque vient le temps d'élaborer de nouvelles politiques ou d'évaluer les programmes de santé.
- **Les données sont difficilement mises en commun** : Notre système de santé ne nous permet pas d'échanger des données aisément, même lorsque celles-ci sont complètement anonymes ou statistiques, sans oublier les renseignements de santé personnels qui jouissent d'une totale protection.

- **Les données ne sont pas entièrement analysées :** Bien qu'il existe des données approfondies sur les divers déterminants non médicaux de la santé, celles-ci ne sont pas toujours accessibles de façon uniforme, dans un format normalisé. Qui plus est, ces données ne sont pas utilisées pleinement lorsqu'il s'agit d'analyser les variations de tendances de l'état de santé de la population. Les données deviennent utiles aux consommateurs de soins de santé et aux planificateurs seulement lorsqu'elles sont analysées, c'est-à-dire lorsque nous avons déterminé les tendances, les écarts et les liens entre divers événements. Par exemple, nous pourrions souhaiter savoir si certains programmes ou politiques ont eu des effets sur la santé, ou s'ils l'ont améliorée.
- **Les Canadiennes et les Canadiens n'ont pas toujours accès aux résultats de la recherche :** Cette lacune est due en partie au fait qu'il n'y a pas de méthode coordonnée pour diffuser l'information sur la façon d'améliorer la santé et le système de soins de santé. Par conséquent, l'information ne parvient pas toujours à la population visée dans une forme accessible et facile à utiliser. Cette question est abordée dans les chapitres 2 et 3, ainsi que dans la présente section.

Plus que jamais auparavant, les gens veulent obtenir de l'information en matière de santé. Les progrès technologiques ont considérablement réduit les coûts de création et de maintien d'un système d'information sur la santé qui soit de haute technicité. Le gouvernement fédéral et les provinces se sont lancés dans des projets d'envergure afin d'améliorer la qualité de l'information sur la santé et ce, sur leur propre territoire (par exemple, Alberta We//net).

Dorénavant, un plan d'action coordonné sera nécessaire. Aucun gouvernement ou organisation ne peut régler seul les problèmes mentionnés. La coopération à tous les niveaux – national, provincial, territorial, régional et communautaire – est nécessaire pour réussir.

Les principales questions et réponses

Les systèmes d'information contenus dans l'**Info**route Santé du Canada devraient fournir une information qui permet de répondre à deux questions cruciales :

- Comment le système de soins de santé se porte-t-il?
- Quel est l'état de santé des Canadiennes et des Canadiens?

La première question englobe l'efficacité, l'efficience et la capacité d'adaptation du système de soins de santé. De façon générale, on dira qu'un système de soins de santé est efficace, efficient et adapté s'il offre une qualité de soins correspondant aux attentes de la population.

- L'efficacité se mesure à la portée de nos actions sur l'amélioration de la santé des Canadiennes et des Canadiens. Il s'agit d'une composante essentielle de ce que de nombreux dispensateurs de services et consommateurs appellent la qualité des soins. Autrement dit, l'efficacité soulève la question suivante : Qu'est-ce qui fonctionne bien et qu'est-ce qui ne fonctionne pas? La réponse réside dans notre capacité de mesurer nos actions, qu'il s'agisse de programmes ou de politiques en matière de santé ou encore de décisions cliniques individuelles prises par les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins, conjointement avec leurs patients. Ensuite, il nous faut être en mesure de jauger les répercussions de nos actions. Quel est le résultat de nos interventions? Avons-nous évité la mort, la maladie, diminué l'incapacité de la personne ou encore amélioré sa qualité de vie?
- L'efficience évalue dans quelle mesure nous obtenons des soins pour notre argent. Avons-nous recours au bon nombre de ressources pour atteindre le résultat souhaité? L'enjeu de la rentabilité est lié à celui de l'efficience. Comment différentes interventions destinées à traiter le même état physique se comparent-elles sur le plan des avantages et des coûts? Est-il plus raisonnable d'avoir recours à l'une ou à l'autre intervention, compte tenu de l'équilibre entre les avantages et les coûts? Aurait-on intérêt à dépenser ces sommes ailleurs?

- La capacité d'adaptation du système fait référence à la mesure dans laquelle le système répond aux besoins de la population, et il s'agit d'une autre dimension de la qualité des soins. Il se peut que plusieurs de nos actions portent des fruits de façon efficiente, mais que le système ne réponde toujours pas aux besoins de la population. Les gens sont-ils satisfaits des soins qu'ils reçoivent? L'accessibilité aux services est-elle adéquate? Quelle est la longueur des listes d'attente pour des soins obligatoires? Faisons-nous une utilisation maximale des interventions les plus efficaces et les plus efficaces?

La deuxième question est plus vaste et touche les objectifs fondamentaux du système : la santé des Canadiennes et des Canadiens s'améliore-t-elle? Dans quelle mesure les écarts sur le plan de la santé sont-ils attribuables à des déterminants non médicaux tels que le sexe, l'appartenance ethnique, le statut socio-économique et le lieu de résidence? Quels sont les écarts en matière d'amélioration de la santé d'un groupe à l'autre? Comment des facteurs qui ne relèvent pas du système de soins de santé, comme l'emploi et les conditions de travail, l'alimentation et le logement, influencent-ils la santé? Quelle est l'importance du rôle joué par l'environnement social, y compris le soutien communautaire et familial, dans le maintien de notre santé? Que peut-on dire du milieu physique et des facteurs de risque associés au mode de vie?

Nous devons savoir dans quelle mesure notre système de soins de santé améliore la santé de la population. Nous devons également connaître les répercussions de la médecine moderne sur la santé, comparativement aux autres déterminants non médicaux. En nous intéressant de près à ces facteurs non médicaux, nous pouvons effectuer des gains et réduire les inégalités sur le plan de la santé, un projet que le système de soins de santé, à lui seul, ne saurait mener à bien.

Notre capacité à répondre à toutes ces questions permettra à la population, aux dispensateurs de services de santé et aux planificateurs de prendre des décisions plus éclairées. Si nous sommes en mesure de cerner, au pays, les groupes qui ne jouissent pas d'une bonne santé, nous pourrons porter une attention spéciale aux gens les plus vulnérables. Si nous savons ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas, nous pourrons utiliser à meilleur escient les ressources de soins

de santé en éliminant les interventions inefficaces et en recourant davantage à celles qui le sont. Si nous déterminons les « meilleures pratiques », nous pourrons échanger cette information avec d'autres dispensateurs de services de santé et améliorer la qualité des soins. Si nous disposons d'information sur la capacité d'adaptation du système, nous pourrons inciter les gestionnaires à prêter attention aux besoins cernés. Enfin, si nous disposons d'information sur les tendances et la façon dont l'état de santé varie au sein de la population canadienne, nous pourrons évaluer l'ensemble des progrès réalisés. Il s'agit d'une étape cruciale menant à une responsabilisation accrue du système de soins de santé au Canada.

Le rapport intitulé *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins* est expressément conçu en vue de fournir l'information requise afin d'aborder toutes ces questions.

La protection de la vie privée : une particularité technique

Le respect de la vie privée est une valeur fondamentale de la société canadienne. Les personnes ont des droits importants lorsqu'il s'agit de déterminer quand et comment les renseignements personnels les concernant sont utilisés. Ceux et celles qui ont la responsabilité de données relatives à la santé des gens se doivent d'adopter des normes de confidentialité très rigoureuses. Ces personnes sont tenues de garder secrets des renseignements personnels qui leur sont confiés. Nos systèmes de données doivent aussi être protégés. Il faut instaurer des normes techniques afin d'assurer que nulle personne non autorisée n'a accès à des renseignements confidentiels.

« Si nous sommes en mesure de cerner, au pays, les groupes qui ne jouissent pas d'une bonne santé, nous pourrons porter une attention spéciale aux gens les plus vulnérables. Si nous savons ce qui fonctionne bien et ce qui ne fonctionne pas, nous pourrons utiliser à meilleur escient les ressources de soins de santé [...] Si nous déterminons les "meilleures pratiques", nous pourrons échanger cette information avec d'autres dispensateurs de services de santé [...] Si nous disposons d'information sur la capacité d'adaptation du système, nous pourrons inciter les gestionnaires à prêter attention aux besoins cernés. Enfin, si nous disposons d'information sur les tendances [...] nous pourrons évaluer l'ensemble des progrès réalisés. »

Ces valeurs et principes doivent se situer au premier plan au moment d'élaborer un système d'information sur la santé. Il faut en tenir compte à chaque étape du processus, depuis la conception de la base de données et la collecte de données, jusqu'à l'analyse et la diffusion des résultats. Sans ce respect fondamental de la confidentialité, la population perdra toute confiance dans le système d'information sur la santé. Un moyen efficace d'atteindre cet objectif consiste à doter la population d'un accès transparent aux politiques et aux procédures relatives au respect de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité ainsi qu'à l'information sur la façon dont les données sur l'état de santé sont utilisées.

L'information relative à la santé est utilisée de plusieurs façons. La plus importante est le traitement d'un malade donné, circonstance où l'identité de la personne est indispensable. Le type d'utilisation dont nous nous préoccupons ici est statistique puisque nous sommes à la recherche de modèles et de tendances. Ce genre d'analyse requiert généralement des données personnelles, mais le nom n'est pas requis. Toutefois, cela soulève aussi des inquiétudes quant au respect de la confidentialité.

Traditionnellement, ces préoccupations étaient perçues comme faisant partie d'un compromis qui veut qu'on puisse accéder à des données destinées à la recherche et à l'analyse et ce, pour le bien général. Une façon plus positive d'aborder cette question consiste à se dire que le meilleur moyen, pour les analystes, d'obtenir le consentement de la population relativement à l'utilisation des données confidentielles (mais anonymes) sur son état de santé, est de démontrer que le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité sont traités avec une grande rigueur.

Les chapitres 3 et 5 abordent cette question. Le rapport intitulé *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins* contient un plan d'action de haut niveau élaboré par l'ICIS, Statistique Canada et Santé Canada. Il couvre chacun des éléments liés au respect de la vie privée et aux obligations en matière de confidentialité et de sécurité des données.

Le Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins – un plan d'action pour le 21^e siècle

Le *Carnet de route de l'information sur la santé* prévoit l'établissement d'un système d'information solide qui soit :

- sûr et respectueux de la vie privée des Canadiennes et des Canadiens,
- cohérent,
- approprié,
- intégrable,
- souple,
- convivial et accessible.

D'un bout à l'autre du pays, de nombreux projets ont vu le jour pour répondre aux besoins d'information sur la santé. Les dispensateurs de soins de santé, les autorités sanitaires régionales, les gouvernements provinciaux et territoriaux et plusieurs autres intervenants investissent afin d'améliorer l'information accessible. Bien que ces projets soient importants, ils ne suffisent pas pour bâtir un système d'information sur la santé pancanadien. Il faut procéder aux étapes énoncées ci-dessous pour passer des lacunes statistiques décrites précédemment à des solutions qui permettront de consolider les soins de santé, d'améliorer la santé des Canadiennes et des Canadiens et d'accroître la responsabilisation dans tout le système de santé canadien :

- **Disposer de données intégrables et cohérentes** : Afin de remédier à l'actuelle collecte fragmentaire de données, nous devons – dans un contexte garantissant rigoureusement le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des données – élaborer des normes communes applicables aux données et à l'information centrée sur la personne (par opposition à celle qui est centrée sur l'incident). Ces normes s'appliqueront dans les systèmes d'information provinciaux et territoriaux.

- **Relier les déterminants de la santé, les interventions et les résultats obtenus :** Les dossiers médicaux actuels des provinces et des territoires permettent l'étude des interventions médicales, mais celles-ci ne représentent qu'une partie des déterminants de l'état de santé. Parmi les autres déterminants, notons le mode de vie, la profession ou le métier, les facteurs environnementaux, etc. Les données actuelles ne permettent pas non plus d'évaluer à long terme l'effet des interventions, notamment leur étude dans un contexte régional. Afin de remédier à ces lacunes, on propose d'accroître considérablement la portée et la taille de l'échantillon de l'Enquête nationale sur la santé de la population.
- **Des données appropriées et souples :** Pour ne plus dépendre de données incomplètes, nous devons – dans un contexte garantissant rigoureusement le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des données – mettre au point, sur une base continue, des données nouvelles ou élargies sur les services de santé et leurs coûts; trier à même les dossiers provinciaux et territoriaux tous les décès; intégrer les données de l'enquête sur les résultats aux données de l'enquête sur les interventions, les déterminants de la santé et l'état de santé.
- **L'échange des données :** Afin d'éliminer toute barrière inutile à l'échange des données, il nous faudra – dans un contexte où le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des données seront rigoureusement garantis – rédiger des protocoles d'échange de renseignements qui permettent la diffusion des données dans un contexte approprié (comme il est clairement expliqué dans notre section sur la confidentialité).
- **Des données conviviales et accessibles :** Afin d'éviter les analyses incomplètes et pour assurer que les résultats de ces études parviennent aux Canadiennes et aux Canadiens, il nous faudra – dans un contexte où le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des données sont rigoureusement garantis – accroître notre capacité, à l'échelle nationale, d'analyser des données sur la santé et d'en diffuser les résultats. Pour y parvenir, nous devons :
 - bâtir, à l'échelle nationale, une capacité d'analyse des données sur la santé afin de mieux établir l'état de santé de diverses populations au pays et de présenter les déterminants de la santé dans une perspective non médicale;
 - concevoir des mesures du rendement du système de santé et des rapports de rendement destinés à la population;
 - diffuser les résultats de l'analyse sous une forme qui soit plus accessible aux utilisateurs.

Du point de vue du Conseil, *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins* fournit un plan en vue de la création de ressources en information stratégique prévues dans le cadre stratégique du Conseil. Le rapport propose une collaboration avec les provinces intéressées qui fourniraient leurs dossiers médicaux. Leurs données pourraient être judicieusement élargies et intégrées de manière qu'on puisse suivre de près les interventions effectuées dans le domaine de la santé. À cette information s'ajouteraient les coûts reliés aux données. Cela permettrait l'élaboration et l'intégration de données communes et de normes techniques. Il y aurait également lieu d'intégrer l'information sur les décès et, à partir d'échantillons, l'information sur les déterminants de la santé et sur les résultats relatifs à l'état de santé. Enfin, le rapport suggère d'accroître la capacité analytique requise pour exploiter ces ressources dans l'intérêt général. Bref, cela permettrait d'obtenir un outil souple pour mener des études productives sur la santé de la population canadienne et sur son système de santé.

Recommandation

4.1 Le rapport *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins*, rédigé par l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et Santé Canada, définit un plan de création des ressources en information. Celles-ci augmenteront la responsabilisation du système et permettront une rétroaction continue sur des facteurs influant sur la santé publique. Le ministre de la Santé du Canada devrait engager les crédits nécessaires (tel qu'il est expliqué en détail dans le rapport) de sorte que, dans un contexte où le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des données sont rigoureusement garantis, la mise en place du plan soit couronnée de succès.

Le Conseil est d'avis que les plans de modernisation du système d'information sur la santé du Canada, contenus dans le carnet de route, doivent être mis en œuvre à un rythme réaliste. Il faudra établir des partenariats et créer un environnement qui favorise la concertation des efforts. Afin d'équilibrer l'urgence et l'ambition avec l'esprit pratique, le carnet de route suggère une stratégie progressive qui donnera des résultats à court et à moyen terme, tout en tenant compte des ressources financières et de la capacité des gens à mener à bien ces projets.

Il est important de noter que le système d'information sur la santé prévu dans le *Carnet de route de l'information sur la santé* reflétera de plus en plus le système de soins de santé qui est en train de se développer au Canada. La traditionnelle façon de concevoir les différents services de santé comme des « silos » isolés les uns des autres fera place à de plus vastes perspectives relativement au continuum des soins. Il est indispensable de favoriser ce changement de perspective pour faire progresser le carnet de route.

Il est impérieux d'emprunter ces chemins rapidement. Le système de soins de santé canadien souffre d'un manque d'information depuis trop longtemps. Gérer une entreprise qui représente 10 % de l'économie et 30 % des budgets provinciaux et territoriaux, sans pour autant être muni d'une information adéquate, équivaut à laisser voler un gros-porteur sans disposer d'un tableau de bord.

Les rapports de rendement du système de santé

L'évaluation sera un produit clé de l'analyse menant à la production de données conviviales et accessibles. Elle permettra aux Canadiennes et aux Canadiens de jauger le rendement du système à partir des critères d'efficacité, d'efficience et de la capacité d'adaptation mentionnés précédemment et pourrait constituer la base réelle de la responsabilisation du système. Déjà, certains organismes provinciaux ont publié des profils de rendement sectoriels et globaux.

Pour faire avancer ce dossier, il faudra travailler avec les gouvernements provinciaux et différents partenaires dans tout le Canada afin d'obtenir un consensus sur les données qui seront retenues pour évaluer avec précision le système de santé et en assurer la responsabilisation. Ces efforts évolueront au fil du temps, à mesure que les données disponibles varieront, tout comme le consensus social sur ce qui doit mesurer la performance du système de soins.

La gamme d'indicateurs qui pourraient être utilisés dans de tels rapports de rendement comprend, par exemple :

- **Des ressources en santé :** Il pourrait s'agir ici de mettre l'accent sur la taille de budgets dans le domaine de la santé, étudiés globalement ou répartis par secteurs public et privé; par gouvernements fédéral, provincial ou territorial ainsi que par région ou localité; par secteur de la santé. Des rapports sur le nombre de médecins, d'infirmières et d'autres dispensateurs de soins de santé par habitant seraient utiles, en particulier des comparaisons entre régions rurales et urbaines. Les enquêtes et les autres outils pourraient également servir à définir les besoins des collectivités en soins de santé.

- **La distribution des services :** Au moment d'évaluer les services, il pourrait s'avérer utile d'étudier les listes d'attente et de voir dans quelle mesure les patients ont pu obtenir des soins en temps opportun, soit à l'intérieur du délai d'attente recommandé. Une autre mesure à envisager pourrait être une réduction des variations inexplicables, parmi les régions et parmi les établissements, d'interventions données comme l'hystérectomie ou l'échographie. On pourrait également mesurer le degré de conformité aux directives fondées sur l'expérience clinique (comme celles qui ont trait à l'immunisation et aux examens en vue de détecter le cancer du sein).
- **Les résultats :** De toute évidence, les réadmissions évitables dans les hôpitaux ou l'évitement de réactions adverses reliées, par exemple, à la consommation de médicaments ou au système sanguin, représentent des mesures de base des résultats obtenus. La réduction des décès attribuables à des maladies que la médecine peut traiter pourrait également faire l'objet d'une mesure. Un autre indicateur important pourrait être les améliorations de l'état de santé (depuis une diminution des maladies chroniques en passant par la gestion efficace des troubles mentaux, jusqu'au rétablissement de la capacité fonctionnelle d'une personne au quotidien à la suite de périodes de soins actifs). Il pourrait également être utile de se pencher sur le degré d'amélioration au niveau de la gestion de la douleur et de la maîtrise des états chroniques.
- **La gestion du système :** L'examen de la gestion du système de soins de santé par les rapports de rendement pourrait porter sur la mesure dans laquelle on a modifié les ressources de façon à tenir compte des besoins de la population en matière de services de santé; on a eu recours aux systèmes d'information axés sur le patient; on a centré les services sur les besoins du patient et procédé à l'intégration des services; on a établi une communication entre les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins; enfin, on s'est servi, dans toute la gamme des soins, des outils de gestion destinés à la planification et à la mesure de l'utilisation des services.

- **La satisfaction du patient :** Elle pourrait se déterminer à l'aide d'enquêtes ou d'autres outils afin de mesurer la facilité d'accès aux services, l'adaptation de ces services aux besoins et aux préférences des gens, et la compétence ainsi que la pertinence des interventions des dispensateurs de soins.

Une importante composante de ces mesures pourrait être la détermination de pratiques exemplaires, lesquelles pourraient fournir une information concrète sur la façon d'améliorer les soins. Au fur et à mesure que nous deviendrons plus savants en matière d'utilisation et d'analyse d'information centrée sur la personne, dans un contexte de garanties rigoureuses en matière du respect de la vie privée, d'exigences de confidentialité et de dispositions relatives à la sécurité des données, nous serons en voie de mesurer l'efficacité d'interventions précises et l'efficacité relative de différentes interventions.

Recommandation

- 4.2 En se fondant sur une des composantes clés du *Carnet de route de l'information sur la santé*, le ministre de la Santé du Canada devrait appuyer, en partenariat avec ses homologues fédéraux, provinciaux et territoriaux et les intervenants du secteur de la santé d'un bout à l'autre du pays, des analyses d'évaluation et l'édification d'un consensus en vue d'élaborer des critères et des mesures justes du rendement du système de soins de santé et de l'état de santé des Canadiennes et des Canadiens. Ces analyses pourraient servir de fondement aux rapports de rendement destinés à la population, de façon à accroître, d'une manière générale, la responsabilisation du système de soins de santé.

« Il est probable que de nombreuses épidémies, notamment de maladies d'origine alimentaire, passent inaperçues chaque année au pays. Une meilleure surveillance de la santé par le suivi et la prédiction de facteurs et de déterminants de la santé, l'interprétation de données et la transmission rapide de renseignements pourraient réduire le nombre de personnes touchées par les épidémies. Par exemple, une épidémie de cas d'empoisonnement alimentaire mettant en cause un certain aliment a touché 800 Canadiennes et Canadiens l'an dernier. À l'aide de nouveaux réseaux de communications et d'information plus performants, on estime que plus de 80 % des cas auraient pu être évités. »

*Direction générale de la protection de la santé,
Santé Canada*

Un réseau canadien de surveillance de la santé devenu nécessaire

Au pays, trois initiatives de santé forment des sections clés du plan d'action : le Réseau canadien de la santé, le Système d'information sur la santé des Premières nations et le Réseau national de surveillance de la santé. Les deux premières font l'objet d'un examen dans les chapitres 2 et 7 respectivement. Par contre, le Réseau national de surveillance de la santé mérite une attention toute particulière.

La surveillance de la santé ainsi que les indicateurs démographiques et sociaux sont des composantes essentielles de notre capacité de gérer et d'améliorer le système de santé ainsi que la santé de la population. La surveillance de la santé appuie la santé publique ainsi que les activités de la population en matière de santé et ce, au moyen de l'identification systématique des nouveaux enjeux et du contrôle de l'efficacité des stratégies d'intervention. De plus, les activités reliées à la surveillance de la santé fournissent une information opportune et appropriée sur les maladies et les autres risques pour la santé, ainsi que sur les résultats à l'appui de la planification, de l'élaboration de politiques et des modifications apportées aux programmes.

À l'heure actuelle, la création de données en vue de la surveillance de la santé publique s'effectue généralement à l'échelle locale, soit dans les hôpitaux ou les autres établissements, auprès de populations générales ou ciblées et à l'intérieur de provinces ou de territoires. L'agrégation et les analyses ultérieures sont effectuées à l'échelle nationale par le gouvernement fédéral. Toutefois, il n'existe pas de réseau de surveillance de la santé pancanadien qui soit coordonné et planifié de façon à permettre l'échange précis et opportun d'information et de connaissances qui, par la suite, pourraient être diffusées dans tout le pays dans l'optique d'un suivi par la communauté de santé publique.

L'an dernier, Santé Canada a commencé à mettre au point une infrastructure de surveillance de la santé. Cette infrastructure formera la portion fédérale d'un réseau de collaboration constitué de personnes et d'organisations. Au fur et à mesure que des problèmes de santé seront enregistrés, chacun de ces partenaires fournira électroniquement des données de surveillance sur la santé normalisées (sur des cas de maladies, des résultats de tests de laboratoire, etc.). Ce réseau canadien de surveillance de la santé permettra le contrôle opportun de la santé des habitants d'une région, d'une province, d'un territoire, d'un pays dans son ensemble ou du monde entier au moyen de l'échange d'information avec d'autres pays. Le réseau fournira aussi des applications d'aide à la décision qui contribueront à l'analyse des données. Le succès de cette initiative sera tributaire, pour une grande part, de l'appui incontestable des ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux.

Recommandation

4.3 Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient unir leurs efforts afin d'appuyer la mise au point d'un réseau national de surveillance de la santé qui permette le contrôle opportun de la santé des habitants d'une région, d'une province, d'un territoire ou d'un pays dans son ensemble, et ce en s'inscrivant dans une démarche mondiale.

ch a p i t r e c i n q

Améliorer la protection de la vie privée

Dans ses commentaires au sujet de notre rapport intérimaire, l'Association médicale canadienne s'est exprimée en ces termes : « Nous sommes d'avis que la mise au point d'une robuste infrastructure de la santé est essentielle à la recherche et à une meilleure planification du système de santé et, en bout de ligne, des soins aux malades. Toutefois, il est important que les concepteurs de cette structure prévoient des garanties adéquates du respect de la vie privée des malades et qu'ils tiennent compte de l'obligation des médecins de garder le secret professionnel. » Le Conseil est du même avis. De plus, il est convaincu que l'InfoRoute Santé du Canada peut et doit mener à une protection accrue de la confidentialité au sein du secteur de la santé au pays.

Afin de nous assurer de concrétiser cet objectif, nous plaçons la protection de la vie privée parmi les quatre objectifs stratégiques à atteindre en plus d'en faire une particularité technique de l'InfoRoute Santé du Canada. Ainsi, les trois chapitres précédents, qui traitaient principalement de la réalisation d'autres objectifs stratégiques, renferment un examen de la question de la protection de la vie privée. Le chapitre 3, notamment, contient de vastes recommandations sur la façon d'assurer la confidentialité des dossiers de santé électroniques. Afin d'être en mesure de comprendre pleinement le point de vue du Conseil en matière de protection de la vie privée, il faut se référer aux chapitres 2 à 4.

Le présent chapitre porte principalement sur les mécanismes clés qui devraient faire partie de la législation fédérale, provinciale et territoriale relativement à la protection de la vie privée en matière d'information sur la santé. Pour amorcer l'examen de cette question, nous puiserons abondamment à même notre rapport intérimaire afin d'exposer systématiquement quelques concepts et considérations clés relatifs à la protection de la vie privée.



Nous souhaitons remercier les commissaires à la protection de la vie privée fédéraux, provinciaux et territoriaux de leurs commentaires et de leur rétroaction utile sur notre rapport intérimaire. Leurs recommandations nous ont aidés à placer la protection de la vie privée au cœur même de notre vaste stratégie en vue d'élaborer et de mettre en place l'InfoRoute Santé du Canada.

En examinant notre façon d'aborder la question de la protection de la vie privée dans ce rapport, il importe de tenir compte de ce que nous n'avons pas fait. En effet, nous n'avons pas formulé de dispositions législatives précises ni offert de rédiger les lignes directrices pour la législation relative au respect de la vie privée. Nous n'avons pas non plus exposé systématiquement tous les règlements et procédures devant régir la protection des renseignements personnels en matière de santé, l'obligation de garder le secret professionnel et les dispositions en matière de sécurité. La protection de la vie privée est une question très complexe, et de telles précisions vont au-delà de la portée du présent rapport. Tout comme c'est le cas pour les autres objectifs stratégiques à atteindre dans le cadre de l'InfoRoute Santé du Canada, notre mandat consiste à présenter des orientations stratégiques générales, des principes généraux et des méthodes qui accroîtraient la protection de la vie privée au sein du secteur de la santé au Canada. Il incombera à ceux et celles qui nous succéderont, notamment à la communauté chargée de la protection de la vie privée au Canada, de veiller à instaurer une bonne protection de la confidentialité.

Les concepts relatifs à la protection de la vie privée

Comme nous l'avons souligné dans le rapport intérimaire, les Canadiennes et les Canadiens se disent préoccupés, d'un sondage à l'autre, par les atteintes à leur vie privée en raison du nouvel environnement électronique et, plus particulièrement, par le contrôle des renseignements qui les concernent. D'ailleurs, il y a peu de renseignements personnels de nature aussi délicate que ceux qui touchent la santé. Lors de ses propres consultations, le Conseil a noté beaucoup d'inquiétude de la part des intervenants du secteur de la santé et des représentants du grand public.

On définit souvent le respect de la vie privée comme le droit d'être libre de toute intrusion ou de tout dérangement; ce droit renvoie à d'autres droits fondamentaux de la personne, notamment la liberté et l'autonomie personnelle. En ce qui touche l'information, le respect de la vie privée comprend le droit des personnes de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point elles veulent divulguer des renseignements personnels.

La protection de la vie privée peut également constituer une préoccupation chez certains groupes tels que les collectivités autochtones et les immigrants. Ces deux groupes craignent que les études à leur sujet soient communiquées aux médias sans préavis et qu'elles soient utilisées d'une façon négative. Cette nouvelle préoccupation prend de plus en plus d'ampleur et, selon le Conseil, il faudrait la considérer sérieusement dans le cadre des examens déontologiques des projets de recherche proposés.

Le respect de la vie privée inclut la protection des renseignements personnels, soit toute information pouvant être reliée à une personne identifiable. La protection des renseignements personnels nécessite qu'il y ait conformité à des pratiques de gestion de l'information équitables.

La confidentialité fait référence à l'obligation d'une personne de protéger le caractère secret des renseignements personnels d'une autre personne. La sécurité concerne les procédures et les systèmes utilisés pour restreindre l'accès à de tels renseignements et en conserver l'intégrité.

Comme il est indiqué dans le rapport intérimaire, bien qu'il s'agisse d'une valeur et d'un droit fondamentaux, le respect de la vie privée n'est pas un droit absolu sur le plan législatif, ni au sein de la société canadienne. Par exemple, pour ce qui est des dossiers criminels ou des questions de santé publique, en certaines circonstances justifiables, la protection de la vie privée doit être évaluée en tenant compte de l'intérêt public. Un tel équilibre ne doit jamais s'effectuer au prix d'une intrusion massive dans la vie privée d'une personne, même si on prétend en retirer un avantage public de grande importance. Il faut plutôt considérer chaque cas en particulier afin de déterminer si l'intérêt public présumé est suffisant pour justifier – en pareil cas et à cette fin – une atteinte à la vie privée, sous réserve de restrictions et de dispositifs précis.

Les principaux mécanismes législatifs

Dans le secteur public, il existe, à l'heure actuelle, d'importantes différences au chapitre des lois, des règlements et des directives dans les provinces et les territoires en ce qui a trait à la protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. Au Québec, la loi à ce sujet s'applique également au secteur privé et, en octobre 1998, le gouvernement fédéral a déposé le projet de loi C-54 (*Loi sur les renseignements personnels et les documents électroniques*) qui, au cours des trois prochaines années, s'appliquera aux segments du secteur privé de compétence fédérale. Trois provinces ont présenté ou adopté de nouveaux projets de lois visant à protéger les renseignements personnels sur la santé. Toutefois, les approches retenues ne sont pas toujours compatibles.

Le Conseil estime, comme il est souligné dans le rapport intérimaire, que le Canada risque de se retrouver avec une multitude d'approches quant à la protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. En raison d'une telle diversité, il pourrait être difficile, voire impossible, d'améliorer la transférabilité des services ou de mettre au point des ressources d'information nécessaires à la responsabilisation et à une rétroaction continue sur les facteurs qui compromettent la santé des Canadiennes et des Canadiens. En certaines circonstances, la divulgation d'information pourrait être interdite par la loi dans des provinces ou des territoires qui

ne prévoient pas de protection efficace. On pourrait alors justifier le refus de transmettre des renseignements, bien qu'on espère que le Canada puisse éviter de se retrouver dans une telle situation.

C'est pourquoi, dans son rapport intérimaire, le Conseil a demandé au ministre de la Santé du Canada de faire œuvre de pionnier dans le but de favoriser une entente entre les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral. Cette entente viserait à harmoniser les approches privilégiées par les différents niveaux de gouvernement à l'égard de la protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé et ce, en tenant compte des meilleures pratiques internationales. Le Conseil a également recommandé que toutes ces instances s'assurent que des lois visant la protection de la vie privée, particulièrement les renseignements personnels en matière de santé, soient adoptées et fassent appel à des mécanismes explicites et transparents.

De telles lois devraient inclure un grand nombre de principes, d'approches et de mécanismes clés. Cependant, nous savons pertinemment que les éléments de notre liste, qui sont fournis dans le présent chapitre et au chapitre 3, recommandation 3.4, ne forment pas un ensemble exhaustif ou définitif. Dans sa réponse au rapport intérimaire, l'Association médicale canadienne (AMC) a attiré l'attention sur son code portant sur la protection des renseignements personnels qui a été publié récemment. Ce code montre bien avec quel sérieux l'Association aborde un tel sujet. Ce document représente, dans le domaine de la santé, une importante contribution au débat entre la population canadienne et les législateurs en matière de protection de la vie privée. Dans le cadre de notre mandat, nous avons énoncé des dispositions législatives générales applicables à l'univers électronique de l'infrastructure de la santé, sans toutefois cautionner un ensemble particulier de codes proposés.

Il importe que la législation touchant la protection de la vie privée définisse les renseignements personnels sur la santé en termes généraux afin d'y inclure les renseignements recueillis par les secteurs public et privé. L'obligation de protéger les renseignements en matière de santé devrait s'appliquer également à ces deux secteurs.

Une telle législation devrait comporter une définition claire des renseignements en matière de santé et traiter des divers degrés selon lesquels on peut relier des données à une personne identifiable, tel qu'il est décrit au chapitre 3.

Dans le cadre de la loi, il faudrait une définition claire des termes détenteur et administrateur des renseignements personnels en matière de santé – les personnes chargées d'assurer la protection, la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels sur la santé. Il faudrait préciser clairement leurs obligations, et celles-ci devraient s'appliquer également aux organismes des secteurs privé et public ainsi qu'aux organisations qui servent d'agent ou de fournisseur au nom du détenteur. La notion de tuteur (dans le cas des mineurs, par exemple) et de même que les obligations qui s'y rattachent devraient être clairement définies dans la loi.

La loi devrait également comprendre une définition précise du consentement éclairé et de plein gré ainsi qu'un énoncé de principe, à savoir qu'un tel consentement devrait être à la base de la divulgation de renseignements personnels en matière de santé.

Les « exemptions » à l'exigence du consentement éclairé devraient être définies de façon précise dans la loi. Plus particulièrement, il serait bon de fournir une orientation sur la façon de trouver un équilibre entre le droit à la vie privée et l'intérêt public pour les besoins de la recherche. Cela permettrait de mettre en place un système pan-canadien cohérent et harmonisé aux fins d'examen déontologiques indépendants, comme il est recommandé au chapitre 3. La loi devrait également inclure des dispositions claires interdisant l'usage commercial secondaire des renseignements personnels sur la santé⁶.

⁶ La nécessité d'une définition rigoureuse du consentement éclairé et de plein gré ainsi que de l'interdiction de tout usage commercial secondaire des renseignements personnels en matière de santé est fort évidente dans l'exemple suivant du livre d'Ann Cavoukian et de Don Tapscott (1995), *Who Knows: Safeguarding Your Privacy in a Networked World* : « [...] il se peut que vous ayez diffusé, sans qu'on vous en ait vraiment donné le choix, des renseignements personnels en matière de santé à des agents de vente directe. Pour bon nombre de raisons, on peut vous avoir forcé à autoriser la divulgation de ces renseignements. Nous disons "forcé" puisque lorsqu'on vous place devant des conséquences fâcheuses, par exemple, le refus de vous accorder une assurance médicale, vous n'avez pas vraiment le choix de refuser. Ce type de consentement n'est ni éclairé ni de plein gré, mais donne souvent lieu à la signature de formules d'autorisation qui permettent l'usage secondaire de renseignements par des tiers. »

Les dispositions réglementant l'usage secondaire des renseignements non identifiables en matière de santé doivent faire partie de la loi. De telles dispositions doivent tenir compte des inquiétudes entourant le risque que ces données puissent être reliées à une personne identifiable (voir chapitre 3).

Afin de prévenir de tels abus, la loi doit fixer des limites claires quant à l'accès aux renseignements personnels en matière de santé et à leur utilisation par des tiers ne faisant pas partie du système de soins de santé. Il faudrait prendre des dispositions dans le but d'éviter les atteintes à la vie privée découlant du fait qu'on associe, sans qu'il n'y ait de restrictions à cet égard, des renseignements personnels en matière de santé à d'autres types de renseignements sur une même personne. Ces dispositions doivent interdire l'utilisation, pour toute autre fin, des identificateurs personnels exclusifs dans les systèmes d'information en matière de santé.

En dernier lieu, une telle loi doit contenir des mesures afin de remédier aux atteintes à la vie privée, notamment des peines au criminel et des recours au civil.

Recommandation

5.1 Dans le but d'harmoniser et de renforcer la protection des renseignements personnels en matière de santé au sein des différentes compétences, les gouvernements devraient s'assurer que leurs lois sur le respect de la vie privée et la protection des renseignements personnels en matière de santé s'appuient sur les mécanismes et les principes suivants :

- a) une définition claire des renseignements en matière de santé, assez générale pour inclure les renseignements obtenus par les régimes publics et privés, qui fasse en sorte que les mêmes obligations et sanctions s'appliquent aux secteurs public et privé;
- b) une définition des renseignements personnels en matière de santé qui tienne compte de la gamme des possibilités d'identification personnelle;

- c) une définition de détenteur ou d'administrateur des renseignements personnels en matière de santé, et de leurs obligations, notamment des dispositions visant à assurer que ces obligations s'appliquent également aux organismes privés et à ceux qui servent d'agent ou de fournisseur au nom de l'administrateur;
- d) une définition du rôle de tuteur ou de mandataire (dans le cas d'une personne mineure ou d'une personne frappée d'incapacité mentale, par exemple) et de ses obligations;
- e) une définition de ce que constitue un consentement éclairé ainsi qu'un énoncé de principe clair selon lequel un consentement éclairé devrait être la base de la divulgation d'information;
- f) une définition explicite des exemptions à cette exigence de consentement éclairé, à savoir des dispositions précises qui fournissent une orientation claire sur la façon d'équilibrer le droit à la vie privée et l'intérêt public lorsqu'il est question d'autorisation de recherche;
- g) des dispositions interdisant tout usage secondaire à des fins commerciales des renseignements personnels en matière de santé;
- h) des dispositions fixant des limites claires quant à l'accès aux renseignements en matière de santé et à leur utilisation par des tiers ne faisant pas partie du secteur des soins de santé;
- i) des dispositions réglementant les utilisations secondaires de renseignements non nominatifs en matière de santé, compte tenu des possibilités d'identification de ces renseignements;
- j) des dispositions interdisant l'utilisation d'identificateurs personnels en matière de santé à d'autres fins, de façon à prévenir de graves atteintes à la vie privée découlant de l'accès aux renseignements personnels en matière de santé en dehors de ce domaine, ou de l'association de dossiers de différents secteurs pour en arriver à un profil d'ensemble;
- k) des dispositions portant sur les recours en cas d'atteintes à la vie privée.

chapitre six

Établir des normes

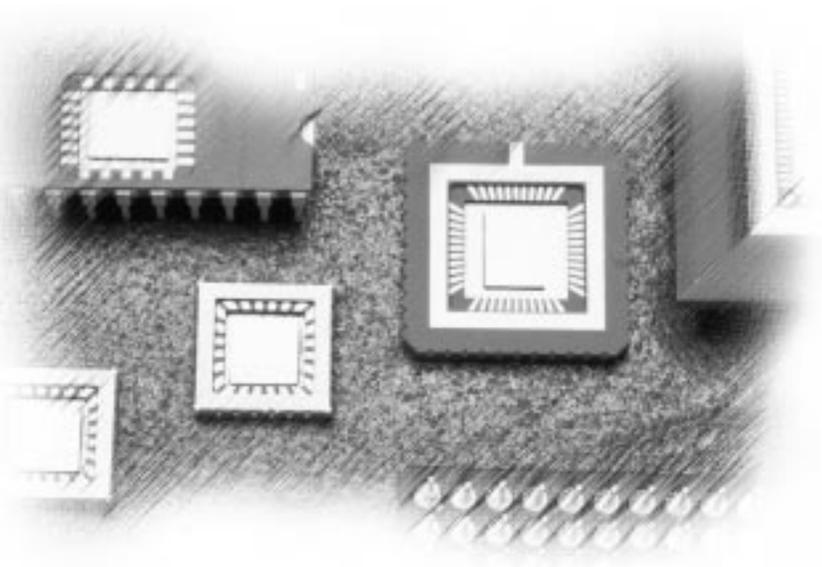
Comme il est indiqué au chapitre 1, l'**Info**route Santé du Canada ne sera pas une entité monolithique : elle sera composée des infostructures de la santé des provinces et des territoires ainsi que de celles du gouvernement fédéral et des autorités régionales de santé au sein des provinces. Ces infostructures sont déjà réalisées ou en voie de l'être partout au Canada, et chacune conservera son identité et son intégrité.

L'**Info**route Santé du Canada permettra de transmettre deux types d'information entre les infostructures de la santé des provinces et des territoires.

- Premièrement, l'**Info**route devrait offrir la possibilité de transférer, d'une province à l'autre, le dossier médical d'un patient à des fins de traitement, sous réserve de l'autorisation de ce dernier.
- Deuxièmement, l'**Info**route devrait permettre une centralisation, contrôlée avec précision, de l'information contenue dans les dossiers médicaux des provinces ou des territoires à des fins de recherche, selon les conditions énoncées dans la recommandation 3.4 et les dispositions législatives stipulées dans la recommandation 5.1.

Afin d'en arriver à la possibilité de telles interconnexions contrôlées, il sera nécessaire d'atteindre un haut degré d'harmonisation entre les normes utilisées par les systèmes d'information sur la santé des provinces et des territoires.

Dans ce chapitre, on fera un bref tour d'horizon des concepts de normes et de respect de la vie privée, et des relations entre ces deux concepts. Suivra un exposé sur les moyens disponibles pour obtenir des normes compatibles dans les contextes canadien et mondial, puis un examen de la nécessité d'évaluer la compatibilité des applications utilisées par les différents systèmes d'information en matière de santé.



Les normes et la protection de la vie privée

Les normes sont des conventions documentées qui contiennent des spécifications techniques ou d'autres critères utilisés en guise de règlements, de lignes directrices ou de définitions de caractéristiques. Elles font en sorte que le matériel, le produit, le processus et le service conviennent à leur utilisation. Certaines normes créées pour satisfaire aux exigences de sécurité sont imposées par la loi. D'autres normes fixent des conventions qui influent sur le comportement des gens et le fonctionnement de la technologie.

Même dans cette dernière catégorie, le nombre de normes est colossal. Celles qui s'appliquent à l'**Info**route Santé du Canada peuvent comprendre des normes techniques pour le matériel informatique et les logiciels; des normes qui assurent la qualité et la comparabilité des données; des protocoles d'échange d'information pour permettre la transmission d'information; des normes cliniques pour veiller, par exemple, à ce qu'une pièce d'équipement ou un système convienne à un usage clinique particulier.

La compatibilité des normes, à l'intérieur et au-delà des frontières provinciales et territoriales, sera indispensable à l'exécution de nombreuses fonctions de l'InfoRoute Santé du Canada. L'une des raisons les plus importantes de rechercher la compatibilité des normes tient de la nécessité de s'assurer que, pour toute information qui traverse les frontières provinciales ou territoriales, – que ce soit pour le traitement ou la recherche – les mêmes termes signifient la même chose et qu'un tel transfert d'information est techniquement possible. Comme il est indiqué aux chapitres 2, 3 et 4, il est essentiel que les personnes, les collectivités, les médecins, les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins, les établissements et les instances soient en mesure de communiquer entre eux et d'échanger de l'information au-delà des frontières provinciales et territoriales. Cet échange d'information doit tenir compte du type de renseignements personnels et des mesures de protection rigoureuses, notamment les exigences en matière de confidentialité et les dispositifs de sécurité, décrits dans ces chapitres. En résumé, le Conseil est d'avis qu'une protection efficace de la vie privée, à l'intérieur et au-delà des frontières provinciales et territoriales, est un préalable à l'utilisation des renseignements personnels en matière de santé.

L'élaboration et l'application de normes compatibles

Comme le Conseil l'a souligné dans son rapport intérimaire, il y a plusieurs façons d'élaborer des normes. Parfois, les gouvernements en imposent lorsque l'intérêt public est en jeu, par exemple, lorsque la santé, la sécurité ou le respect de la vie privée sont en cause. Les forces du marché peuvent créer des normes *de facto* dans le cas où un produit – tel Microsoft Windows^{MC} – domine carrément le marché.

D'autres normes découlent de la concertation entre des organismes voués à l'élaboration de normes ou d'autres types d'associations. Un tel processus peut être lent, fastidieux et exiger beaucoup de travail.

Au Canada, l'Association canadienne de normalisation (CSA) est le plus important organisme du genre. Elle s'occupe d'un large éventail de secteurs industriels, dont la technologie de l'information et des communications, et dispose de mécanismes fort poussés de concertation.

En 1996, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a mis sur pied un partenariat en informatique et en télématique en matière de santé visant à définir et à adopter de nouvelles normes. On voulait ainsi créer un ensemble non redondant et non conflictuel de normes en matière d'information sur la santé au Canada. Ce partenariat jouit de l'appui de plus de 300 membres provenant d'associations, d'établissements et de fournisseurs professionnels, de vendeurs de systèmes et de ministères, qui contribuent directement au processus d'élaboration des normes et à son financement. Des discussions sont déjà en cours entre le CSA et l'ICIS pour examiner la possibilité de créer, en partenariat, une organisation d'élaboration des normes applicables à l'information et à la télématique en matière de santé.

L'importance de telles normes a été soulignée à plusieurs reprises sur la scène internationale. En 1998, l'Organisation internationale de normalisation (ISO) a d'ailleurs mis sur pied un comité technique chargé d'étudier la normalisation dans le domaine de l'information et de la télématique en matière de santé. Plusieurs pays industrialisés, y compris les États-Unis, ont créé des organisations officielles de normalisation qui s'intéressent particulièrement à l'information et à la télématique dans le domaine de la santé, et leur mandat consiste également à participer aux travaux de l'ISO. Le Conseil canadien des normes (CCN), sous les auspices d'Industrie Canada, est l'organisme chargé de mettre sur pied des organisations de normalisation. À l'occasion d'une réunion du comité technique de l'ISO qui s'est tenue il y a quelque temps, le CCN a demandé à l'Institut canadien d'information sur la santé de jouer un rôle de premier plan dans ce domaine.

Au Canada, depuis un certain temps, des gouvernements, des associations professionnelles, des hôpitaux et des organismes de santé communautaire mettent au point, dans leurs secteurs de responsabilité respectifs, divers types de systèmes d'information sur la santé. La plupart de ces activités se font sous l'égide des gouvernements provinciaux et territoriaux. Jusqu'à tout récemment, on ne s'est pas tellement soucié de voir à ce que ces systèmes aient, à tout le moins, un degré minimal de compatibilité. Il serait par ailleurs souhaitable que la population participe plus activement à une telle entreprise.

En dépit de progrès importants, le Canada a encore beaucoup à faire pour mettre au point des normes compatibles. Dans son rapport intérimaire, le Conseil a recommandé au Canada d'acquérir une forte capacité pour gérer, selon un mode coopératif, l'élaboration et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé, en assurant des liens solides avec les instances internationales de normalisation. Selon le Conseil, une telle capacité ne peut être atteinte que si l'ICIS reçoit des fonds suffisants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour élaborer des normes. L'initiative de partenariat devrait permettre à la population de participer davantage au processus d'élaboration. Étant donné que les soins de santé sont largement financés et administrés par l'État, il importe également que l'ICIS se dote d'un processus officiel permettant de déterminer, de ratifier et de mettre en application les normes, de concert avec les sous-ministres de la Santé des différents niveaux de gouvernement. Pour ce qui est de participer aux travaux des instances internationales de normalisation dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé, l'ICIS devrait aussi continuer à jouer un rôle de premier plan au Canada. En dernier lieu, Industrie Canada et le Conseil canadien des normes devraient créer un organisme de normalisation touchant l'information et la télématique en matière de santé fondé sur le partenariat entre l'ICIS et l'Association canadienne des normes, pour ainsi mettre en commun les forces des deux organisations.

Recommandation

- 6.1 Pour appuyer de façon importante l'élaboration et la mise en œuvre de normes dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé, il faut que :
- les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux fournissent des fonds suffisants à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour l'élaboration des normes dans ces domaines;
 - des mesures soient prises pour faire en sorte que la population participe au processus d'élaboration des normes, par exemple, aux activités du partenariat de l'ICIS;
 - l'ICIS mette au point un processus officiel permettant de déterminer, de ratifier et de mettre en place des normes en collaboration avec les sous-ministres de la Santé des différents niveaux de gouvernement afin que les dirigeants des provinces et des territoires appuient cette entreprise;
 - l'ICIS joue un rôle de premier plan au nom du Canada pour ce qui est de l'élaboration des normes internationales dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé (par exemple, ISO TC 215);
 - Industrie Canada et le Conseil canadien des normes mettent sur pied un organisme de normalisation touchant l'information et la télématique en matière de santé, fondé sur le partenariat entre l'ICIS et l'Association canadienne de normalisation (CSA).

« [...] des gouvernements, des associations professionnelles, des hôpitaux et des organismes de santé communautaire mettent au point [...] divers types de systèmes d'information sur la santé [...] sous l'égide des gouvernements provinciaux et territoriaux. Jusqu'à tout récemment, on ne s'est pas tellement soucié de voir à ce que ces systèmes aient, à tout le moins, un degré minimal de compatibilité. »

Les essais de compatibilité

Les trop nombreuses difficultés associées au matériel informatique et aux logiciels incompatibles d'un ordinateur de bureau ne seront rien si on les compare à celles que poseront les réseaux complexes de l'Inforoute Santé du Canada.

L'Inforoute sera formée d'un grand nombre de couches réseaux, premièrement à l'échelle des établissements ainsi qu'à l'échelle locale ou régionale, puis à l'échelle provinciale, territoriale et fédérale, et finalement à l'échelle pancanadienne. Chaque composante du réseau aura ses

« Les trop nombreuses difficultés associées au matériel informatique et aux logiciels incompatibles d'un ordinateur de bureau ne seront rien si on les compare à celles que poseront les réseaux complexes de l'Inforoute Santé du Canada. »

propres éléments matériels, ses logiciels et ses applications – notamment un large éventail de technologies et de systèmes de sécurité destinés à préserver la vie privée et les renseignements personnels sur la santé – acquis de différents fournisseurs à différents moments. Tous ces éléments seront réunis pour faire fonctionner l'Inforoute Santé du Canada.

Pour relever ce défi, on mise sur le processus d'élaboration et de mise en œuvre de normes par l'ICIS et le CCN, comme il est indiqué plus tôt. En général, les forces du marché serviront également à exercer des pressions sur les fournisseurs pour que ceux-ci mettent au point des produits compatibles avec ceux des autres fournisseurs. Toutefois, l'environnement électronique d'une infostructure de la santé est tellement complexe, et un grand nombre de ses fonctions sont tellement essentielles à la santé et à la vie des patients, que les assurances seules des fournisseurs à propos de la compatibilité ne sauraient suffire. On ne saurait, non plus, supposer qu'un processus d'élaboration et de mise en œuvre de normes permettrait de cerner tous les problèmes. C'est pourquoi le Conseil considère qu'il serait prudent de collaborer avec le CANARIE et d'autres organismes pour se doter des moyens nécessaires pour tester la compatibilité des produits, nouveaux ou existants, avant de les utiliser dans l'Inforoute Santé du Canada.

Recommandation

- 6.2 Santé Canada devrait collaborer avec le CANARIE et, au besoin, avec d'autres organismes pour faire en sorte que des bancs d'essai servent à l'analyse de la compatibilité entre les nouvelles applications en santé et les autres, y compris les applications en usage dans les réseaux canadiens de santé.

Puisque de nombreuses questions de compatibilité ne peuvent être résolues que par l'expérimentation, le Conseil croit également que Santé Canada devrait mettre en place des mesures incitatives à l'intention des gouvernements provinciaux et territoriaux pour qu'ils travaillent conjointement à la résolution de ces questions ainsi qu'à la correction des lacunes.

Recommandation

- 6.3 Santé Canada devrait mettre en place des mesures incitatives à l'intention des gouvernements provinciaux et territoriaux pour qu'ils élaborent et mènent des projets conjoints visant à résoudre les questions de compatibilité des réseaux canadiens de santé.

ch a p i t r e s e p t

Une infostructure autochtone de la santé

Santé Canada assume une responsabilité particulière à l'égard des soins de santé fournis aux Premières nations et aux collectivités inuites. Le Conseil consultatif a commandé deux rapports à l'Assemblée des Premières Nations (APN) afin de se faire une idée des besoins des Autochtones quant aux renseignements sur la santé et à la possibilité de mettre sur pied une infostructure de la santé à leur intention⁷. Le présent chapitre s'inspire largement de ces deux rapports. Ceux-ci démontrent que, si une infostructure autochtone voit le jour, elle devra correspondre aux aspirations des collectivités autochtones. Celles-ci devront être consultées à tous égards pendant les étapes de conception et de mise en œuvre. Par ailleurs, il faut souligner que les besoins particuliers des Autochtones exigent que la conception de l'infostructure de la santé s'appuie sur une approche adaptée.

Selon le Conseil, les recommandations qui suivent constituent une base solide pour faire valoir aux collectivités autochtones la création d'une infostructure de la santé, et elles devraient servir dans le cadre des consultations avec les représentants de toutes ces collectivités.

Une approche unique en matière d'information sur la santé

Il existe de grandes différences entre les collectivités autochtones et les autres collectivités du Canada, et il faut en tenir compte dans la conception de l'InfoRoute Santé du Canada.



Par exemple, les Premières nations et les collectivités inuites ont des rapports fiduciaires reconnus avec le gouvernement fédéral. Dans le cas des Métis et des Autochtones en zones urbaines, les conflits en matière de compétence entre les différents niveaux de gouvernements compliquent cependant ces rapports. En outre, tous les groupes autochtones insistent sur leurs « droits acquis et reconnus par la loi régissant l'autonomie gouvernementale », ce qui signifie le droit de créer des institutions autonomes chargées de répondre aux besoins de chaque population. Pour ce qui est des Premières nations, ces droits sont issus de traités, alors que ceux des autres groupes autochtones découlent d'ententes législatives.

⁷ Assemblée des Premières Nations, *An Aboriginal Health Infostructure - Critical Issues and Initiatives*, document de travail, Ottawa, octobre 1998; Assemblée des Premières Nations, *An Aboriginal Health Infostructure Social / Political / Operational Issues*, document de travail, Ottawa, octobre 1998.

La population autochtone du Canada est par ailleurs très diversifiée; elle se compose de plusieurs groupes politiques et culturels distincts qui ont des préoccupations et des besoins particuliers. La plupart des renseignements en matière de santé sur les peuples autochtones concernent les Inuits et les membres des Premières nations qui vivent dans les réserves; il existe très peu de données sur les Métis et les Autochtones qui vivent en zone urbaine. Dans différentes régions, les populations autochtones constituent des proportions fort variées de la population en général et, dans certains cas, elles en forment la majorité.

La pauvreté, l'absence de développement économique et la sous-scolarisation touchent durement les Autochtones. Il est reconnu que ces facteurs contribuent à un mauvais état de santé. L'état de santé des Autochtones est bien inférieur à celui de la population canadienne en général. Les services de santé ont quelque peu amélioré la situation, mais ils ont par contre contribué à l'abandon progressif des approches traditionnelles et holistiques de traitement et de guérison.

« Partout au pays, les collectivités autochtones créent de nouvelles institutions et trouvent de nouveaux moyens de favoriser le développement communautaire et le bien-être de leurs membres. Les programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux qui ont permis des approches autochtones productives et autonomes en matière de développement économique et communautaire ont été couronnés de succès. Ils ont soutenu les initiatives autochtones visant l'amélioration des conditions de santé et des conditions sociales au sein de leurs collectivités. »

Au cours des dernières décennies, des organismes extérieurs comme les universités, les ministères et les médias ont réalisé des travaux de recherche sur les problèmes de santé des Autochtones. L'interprétation des résultats de ces recherches a soulevé des préoccupations de plus en plus nombreuses. C'est pourquoi toute tentative de mettre sur pied des systèmes de santé sans la pleine participation des collectivités autochtones ne peut mener qu'à un échec.

Partout au pays, les collectivités autochtones créent de nouvelles institutions et trouvent de nouveaux moyens de favoriser le développement communautaire et le bien-être de leurs membres. Les programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux qui ont permis des approches autochtones productives et autonomes en matière de développement économique et communautaire ont été couronnés de succès. Ils ont soutenu les initiatives autochtones visant l'amélioration des conditions de santé et des conditions sociales au sein de leurs collectivités.

Compte tenu de cette situation, certains principes devraient guider notre démarche pour que l'InfoRoute Santé du Canada réponde aux besoins des collectivités autochtones :

- **L'autodétermination.** L'expérience démontre que les initiatives de développement qui sont couronnées de succès surviennent dans un contexte susceptible de favoriser l'autodétermination. Dans de nombreuses collectivités, particulièrement dans le cas des Inuits et des Premières nations qui vivent dans des réserves, ce contexte se caractérise par une tendance à l'autonomie gouvernementale. L'Assemblée des Premières Nations considère que « les peuples autochtones ne constituent pas un "groupe d'intérêt" au même titre que les autres groupes auprès desquels le Conseil consultatif a mené des consultations sur l'infrastructure de la santé. Pour des raisons historiques et juridiques, les Autochtones ont des droits fondamentaux quant au développement institutionnel autonome qui ne peuvent être respectés sans engagement envers le développement institutionnel autonome. »
- **Le pouvoir de la connaissance.** La capacité d'une institution à administrer et à contrôler le regroupement des données, utilisées pour la détermination des politiques ainsi que pour la mise en œuvre et l'évaluation des programmes, constitue une condition préalable à l'autodétermination. Comme le souligne l'APN, « il importe que les collectivités autochtones exercent un certain contrôle sur les bases de données, la recherche et le processus analytique associant les renseignements en matière de santé aux résultats des politiques et des programmes. »

- **Inégalités dans le développement des institutions et les capacités en matière de ressources humaines.** Les collectivités autochtones font de grands progrès dans la création de ressources et de structures éducatives. Il est extrêmement urgent de créer aussi des capacités dans le domaine de la conception et de la gestion de l'information si on veut que l'infrastructure de la santé soit utile aux collectivités autochtones. Selon l'APN, « le parallèle évident entre l'infrastructure de la santé et la construction de la voie ferrée traversant le pays peut s'appliquer aux peuples autochtones. Sans ressources institutionnelles et humaines qui leur permettraient de contribuer au même titre à la construction de l'infrastructure de la santé, les collectivités autochtones pourraient subir des conséquences aussi dévastatrices que celles bien connues de la voie ferrée. »

Compte tenu de ces réalités et de ces principes, le Conseil est d'avis qu'il faut mettre en place une infrastructure autochtone de la santé liée de façon stratégique à l'InfoRoute Santé du Canada, mais formant une structure autonome et distincte, dans le respect des intérêts des Autochtones.

Recommandation

- 7.1 Santé Canada devrait considérer la mise en place d'une infrastructure autochtone de la santé liée de façon stratégique à l'InfoRoute Santé du Canada, mais formant une structure autonome et distincte, dans le respect des intérêts des Autochtones.

Étant donné la grande tradition d'autonomie des collectivités autochtones ainsi que la diversité des situations et des besoins, il serait imprudent de croire qu'une planification descendante puisse être effectuée pour la mise en place d'une infrastructure autochtone de la santé. Les groupes autochtones devront mener, auprès des collectivités autochtones, de vastes consultations portant sur les aspects suivants : le principe d'une infrastructure autochtone de la santé, la meilleure façon de l'élaborer et de la mettre en place, et la participation des Autochtones à l'InfoRoute Santé du Canada. Les collectivités autochtones étant réparties un peu partout au Canada, plusieurs dans des régions éloignées et isolées, des ressources seront nécessaires pour effectuer de telles consultations.

Recommandation

- 7.2 Santé Canada devrait fournir des ressources financières aux groupes autochtones pour leur permettre de mener des consultations auprès des gouvernements, du secteur privé et des collectivités autochtones, et de communiquer avec ceux-ci, de façon à mieux déterminer et élaborer le concept d'infrastructure autochtone de la santé, à en planifier l'élaboration et la mise en place et à déterminer la nature et l'étendue de la participation des Autochtones à l'InfoRoute Santé du Canada.

Les étapes vers une infrastructure autochtone de la santé

Pour assurer le succès d'une infrastructure autochtone de la santé, il faut franchir un certain nombre d'étapes clés. En premier lieu, il faudra absolument que les membres des collectivités autochtones, particulièrement les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins de santé mais également les travailleurs communautaires, soient en mesure de profiter d'une infrastructure de la santé. Deuxièmement, la situation exige de faire appel à des moyens novateurs pour mettre à profit les initiatives actuelles destinées à élaborer un système global d'information sur la santé des Autochtones. En troisième lieu, il faut accorder beaucoup d'attention à l'infrastructure de communications à l'intention de nombreuses collectivités autochtones, si on veut que les renseignements sur la santé soient disponibles au bon moment.

Les ressources humaines nécessaires à une infostructure de la santé

D'après l'APN, il faudra déployer des efforts particuliers pour veiller à ce que les collectivités autochtones possèdent la capacité, sur le plan des ressources humaines, de tirer pleinement parti d'une infostructure autochtone de la santé. À cet égard, de la formation dans le domaine de la technologie de l'information et des mesures de perfectionnement des compétences de gestion sont nécessaires.

Actuellement, de nombreux travailleurs autochtones de la santé n'ont pas la formation nécessaire pour utiliser efficacement les ordinateurs, les modems et Internet. Dans plusieurs cas, il n'y a tout simplement pas de programmes ou d'argent pour la formation. Ces travailleurs sont souvent le point d'appui de leurs systèmes locaux de soins de santé et ils ont rarement le temps de profiter de la nouvelle technologie. D'ailleurs, l'APN souligne que « c'est un

attrape-nigaud pour les Autochtones. Les travailleurs autochtones de la santé n'ont pas accès aux ressources de formation ou, en raison de lourdes tâches de travail, ils n'ont pas le temps d'acquérir les connaissances qui les aideraient à mieux gérer leur temps au travail. Le fait qu'ils ne connaissent pas la nouvelle technologie de l'information et qu'ils la craignent constitue une barrière à l'acquisition des compétences informatiques de base qui leur permettraient de mieux comprendre et utiliser cette technologie. »

« Le fait qu'ils ne connaissent pas la nouvelle technologie de l'information et qu'ils la craignent constitue une barrière à l'acquisition des compétences informatiques de base qui leur permettraient de mieux comprendre et utiliser cette technologie. »

*Assemblée des Premières Nations
Novembre 1998*

Il faut également mettre au point de nouvelles capacités de gestion dans les collectivités autochtones afin de pleinement exploiter les possibilités de l'infostructure de la santé. Selon l'APN, il s'agit « d'acquérir et d'appliquer des capacités de gestion et d'administration, de résoudre des problèmes, de s'adapter aux nouvelles situations et de prendre des décisions éclairées et basées sur des faits. Ainsi on pourra planifier de façon stratégique, déterminer et établir des priorités, évaluer, bien gérer des ressources (humaines et financières), assumer les succès et les échecs relatifs aux interventions en matière de santé et s'engager à essayer de nouveau. »

Il importera particulièrement de veiller à ce que les ressources en formation et destinées à développer de telles capacités soient disponibles afin de répondre aux besoins qui touchent directement l'infostructure autochtone de la santé et la participation des Autochtones à l'**Info**route Santé du Canada.

Recommandation

7.3 Santé Canada devrait veiller à ce que les ressources engagées et destinées au développement des capacités et à la formation soient allouées aux Autochtones pour l'élaboration de leur infostructure de la santé et leur participation à l'**Info**route Santé du Canada.

Le développement des ressources d'information en matière de santé

Il existe déjà un certain nombre d'initiatives clés qui pourraient fournir des sources d'information essentielles à l'infostructure autochtone de la santé.

La première de ces initiatives, l'Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits, a vu le jour dans le cadre de l'étude longitudinale nationale financée par Santé Canada en 1996, à la suite d'une consultation pancanadienne. L'étude régionale portait sur neuf régions, et chacune d'elles a élaboré et effectué son propre processus dans le cadre de l'étude longitudinale nationale. Une telle méthode avait pour objet de faciliter un processus entièrement contrôlé par les Premières nations et les Inuits comprenant une approche communautaire de recherche participative et l'observation de l'état de santé et des déterminants de la santé. Elle visait aussi une évaluation échelonnée des services de santé. La phase initiale du projet est presque achevée, et l'Assemblée des Premières Nations a autorisé le lancement de la phase suivante, soit une étude longitudinale effectuée tous les quatre ans, à compter de 2001.

D'après le Conseil, le projet d'étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits offre une occasion unique aux peuples autochtones et inuits de gérer, de valider et de contrôler entièrement un processus de recherche pancanadien. L'étude fournira d'importants renseignements sur la santé et sur la collectivité, et permettra de déterminer les priorités en matière de santé et sur le plan social. Elle servira également de base à l'évaluation d'une gamme de programmes et de services de santé.

Recommandation

7.4 En collaboration avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait appuyer et financer le processus d'étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits. Cela faciliterait la mise en place de capacités d'analyse, de recherche et de collecte de données provenant de sources permanentes et comparables de renseignements sur la santé de la population autochtone et inuite, tout cela selon un processus validé et appuyé par les Premières nations et les Inuits à l'échelle régionale et nationale.

Le Système d'information sur la santé des Premières nations (SISPN) est un système communautaire de surveillance et d'information qui est maintenant utilisé par 45 collectivités des Premières nations. D'ici mars 2000, Santé Canada prévoit que toutes les collectivités des Premières nations pourront y avoir accès, principalement grâce à Internet.

Le SISPN renforcera les capacités de surveillance et d'information des collectivités des Premières nations. Toutefois, pour que le système y parvienne et qu'il soit viable dans les collectivités, les utilisateurs locaux devront posséder des compétences en informatique et recevoir de la formation en gestion de l'information. En outre, les collectivités auront besoin d'une infrastructure de communications fiable permettant les transferts de données à haute vitesse. Enfin, il sera important de reconnaître le principe voulant que les Autochtones contrôlent leurs propres données. Pour toutes les raisons précitées, le Conseil est d'avis que, même si le Système d'information sur la santé des Premières nations mérite d'être appuyé, un tel appui doit se faire dans le contexte de l'élaboration d'une infrastructure autochtone de la santé globale.

Recommandation

7.5 Santé Canada devrait accorder des ressources supplémentaires au Système d'information sur la santé des Premières nations, mais seulement sur une base renouvelable et dans le contexte de l'élaboration d'une infrastructure autochtone de la santé globale. Celle-ci sous-tend un processus polyvalent interrelié découlant de nombreuses initiatives, dont certaines sont en cours et d'autres sont à élaborer.

L'amélioration de l'infrastructure de communications

La plupart des collectivités autochtones rurales et éloignées ne possèdent pas d'infrastructure de communications fiable pouvant supporter la transmission et la réception, à haute vitesse, de données, d'images ou de texte. Peu de ces infrastructures ont la capacité d'assurer des transmissions fiables à 28,8K, ce qui est la puissance minimale généralement considérée comme nécessaire à la navigation sur le Web. Plusieurs liaisons faisant appel à de vieux câbles, à des satellites analogiques ou à des micro-ondes permettant de recevoir l'information du monde extérieur connaissent des problèmes techniques. Les collectivités les plus isolées ne disposent pas d'un numéro sans frais pour communiquer avec un fournisseur Internet, ce qui rend l'utilisation d'Internet excessivement coûteuse. Le Conseil considère qu'il faut examiner de toute urgence l'infrastructure de communications actuelle des collectivités autochtones dans le dessein d'assurer la transmission de données à haute vitesse et un service de haute qualité à un prix abordable, comparable à ceux qu'on retrouve dans les régions urbaines.

« Le plus gros fournisseur de services Internet non gouvernemental de la Saskatchewan appartient aux Premières nations. Créé en 1995 par la Première nation Peepeekisis de la Saskatchewan et maintenant géré par les cinq Premières nations du Conseil tribal File Hills, File Hills Internet s'est approprié une bonne part du marché grâce à des partenariats en bonne et due forme. Tout ceci a permis aux Premières nations de construire et de faire l'entretien de matériel informatique, se préparant ainsi aux progrès technologiques. Pour le président du groupe File Hills, le développement économique signifie des "emplois de qualité pour les gens (des Premières nations), et non des emplois à forte proportion de main-d'œuvre ou des projets pour créer du travail, mais de bonnes possibilités de carrière dans de nombreux domaines. »

*Assemblée des Premières Nations
Novembre 1998*

Recommandation

7.6 De concert avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait faire en sorte que l'état de l'infrastructure de communications dans les collectivités autochtones et non autochtones soit évalué dans le dessein d'y apporter les améliorations techniques

nécessaires à la transmission de données à haute vitesse et à un accès fiable et abordable à l'InfoRoute Santé du Canada.

Miser sur la santé par la construction d'une infostructure

Presque toutes les analyses portant sur des déterminants de la santé soulignent les méfaits de la pauvreté et du chômage qui sont à l'état endémique dans bien des collectivités autochtones. Le Conseil croit donc que, dans la mesure du possible, les collectivités autochtones devraient profiter des retombées économiques de la construction de l'infostructure autochtone de la santé. Une telle approche signifie qu'il faut, entre autres, fournir des possibilités de formation aux membres de ces collectivités; s'associer aux entreprises autochtones et leur permettre de participer aux appels d'offres; favoriser la participation de toutes ces collectivités à l'élaboration de l'infostructure. L'approche de partenariat, associée à des dispositions en matière de formation, permettra de veiller à ce que les ressources humaines nécessaires au soutien et à la pleine utilisation de l'infostructure autochtone de la santé soient présentes au sein des collectivités.

Recommandation

7.7 En collaboration avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait prendre un engagement ferme envers le développement d'une infrastructure économique, car celui-ci est intimement lié à l'élaboration et à la réalisation de l'infostructure autochtone de la santé dans les collectivités autochtones. De cette façon, l'initiative d'infostructure de la santé favorisera la création d'emplois, le perfectionnement professionnel et le renforcement des capacités. Elle permettra également d'accroître le développement économique, les revenus des personnes et des collectivités, la stabilité communautaire, les possibilités de formation ainsi que d'améliorer les conditions de santé et les conditions sociales des peuples autochtones.

chapitre huit

Le transfert de technologies et la collaboration entre les secteurs public et privé

La nouvelle technologie de l'information et des communications demeure l'un des fondements de l'InfoRoute Santé du Canada. Cette technologie continue d'évoluer et de se transformer à très vive allure. Il deviendra essentiel de mettre en place des mécanismes qui permettront au secteur de la santé de surveiller ces progrès et d'adopter les solutions technologiques les plus rentables. Pour y parvenir, une collaboration entre les secteurs public et privé représente une avenue prometteuse parmi toutes celles qui s'offrent à nous.

Le transfert de technologies

La transformation constante de la technologie de l'information est l'un des éléments moteurs de l'InfoRoute Santé du Canada. Nous avons connu de profonds changements. Au cours des 25 dernières années, la vitesse des ordinateurs a doublé tous les 18 mois. D'aucuns diront que la capacité de nos communications a évolué à un rythme semblable. La popularité d'Internet est une des plus évidentes manifestations de cette transformation technologique; les progrès constants dans les technologies des satellites et des systèmes sans fil sont moins visibles, mais ils permettent d'amener des lignes de communication de plus en plus puissantes dans des régions rurales éloignées et d'autres régions où il est à peu près impossible, voire inefficace, d'installer des câbles.



Par comparaison, certains segments du secteur de la santé sont lents à utiliser la technologie de l'information et des communications. Cela s'explique, en partie, par la crainte des répercussions sur la relation privilégiée entre le patient et son médecin, ou dispensateur de soins, qui est à la base des soins de santé. Il sera donc nécessaire de veiller à ce que les applications de l'infrastructure de la santé permettent de renforcer cette relation.

Il faut également reconnaître que cette relation est en plein changement. Par exemple, les patients et les gens en général cherchent à en savoir davantage sur la santé et, en plus de consulter leur médecin ou dispensateur de soins, ils vont aux sources. Ils s'inquiètent de la baisse de la qualité et de l'accessibilité des soins de santé. Ils exigent une plus grande responsabilisation du système à tous les niveaux. Comme les chapitres 2, 3 et 4 le démontrent, la technologie de l'information et des communications, si elle est utilisée et répartie adéquatement, peut consolider la relation entre dispensateur de soins et patient en répondant à ces inquiétudes tout en fournissant une rétroaction dans le but d'apporter des améliorations constantes au système de santé.

Il importe aussi de considérer que le rythme du changement ira en s'accélération : il se peut bien que dans cinq ans, l'environnement technologique soit tout autre. Par exemple, de nouvelles applications dans les domaines des télésoins à domicile et de la télésanté auront sûrement des répercussions profondes et pourront être à l'origine de nouveaux types de services à l'intention des patients et de la population. En fin de compte, on pourrait passer de l'ordinateur personnel (où l'utilisateur a son propre poste de travail) à un système informatique ouvert (où les puces sont insérées dans des produits de bureau, de maison et de santé à usage courant). Une telle innovation pourrait bien éliminer plusieurs problèmes associés à l'utilisation des applications de la technologie de l'information et des communications.

« Par exemple, de nouvelles applications dans les domaines des télésoins à domicile et de la télésanté auront sûrement des répercussions profondes et pourront être à l'origine de nouveaux types de services à l'intention des patients et de la population. »

Il faudra donc s'assurer que le secteur de la santé utilise des moyens efficaces pour surveiller les innovations technologiques pertinentes. De plus en plus au Canada et dans le monde, on évalue les applications de la technologie et on se renseigne sur les meilleures pratiques pour s'en servir dans le domaine de la santé. Il sera important de recueillir et d'interclasser ces données, et de les diffuser dans tout le secteur de la santé au Canada. Il sera également vital de promouvoir, par des mesures incitatives ou d'autres moyens, des utilisations innovatrices de la technologie en vue de fournir des renseignements et des services en matière de santé. Enfin, puisque les relations interpersonnelles et la relation entre le dispensateur de soins et le patient sont le noyau des soins de santé, il faudra accorder une attention toute particulière aux variables comportementales et aux aspects humains associés à l'utilisation de la technologie.

Le Conseil est d'avis que Santé Canada doit jouer un rôle de chef de file, en collaboration avec les ministères provinciaux et territoriaux de la santé, d'autres ministères fédéraux et les associations de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements en matière de santé, pour encourager les membres des associations à assumer ces tâches.

Recommandation

- 8.1 Santé Canada devrait jouer un rôle de chef de file, en collaboration avec les ministères provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux et les associations de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements en matière de santé, dans l'élaboration d'un processus visant à encourager les associations de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements de santé à :
- a) surveiller, au Canada et dans le monde, les innovations technologiques qui pourraient servir à fournir des renseignements et des services en matière de santé;
 - b) recueillir, interclasser, diffuser et utiliser des données provenant du Canada et d'ailleurs au sujet des meilleures pratiques ainsi que des évaluations sur les façons d'intégrer la technologie de l'information et des communications au domaine de la santé;
 - c) promouvoir, par des mesures incitatives ou d'autres moyens, les utilisations innovatrices de la technologie de l'information et des communications en vue de fournir des renseignements et des services en matière de santé;
 - d) étudier les répercussions, sur les personnes et les comportements, de l'utilisation des technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé.

La collaboration entre les secteurs public et privé

La collaboration entre les secteurs public et privé peut être un moyen efficace d'assurer que le domaine de la santé intègre la technologie. Dans le présent contexte, le mot « technologie » signifie, dans son sens large, le matériel, les logiciels, la conception et l'architecture de systèmes, etc. Cela ne comprend pas la transmission de données ou l'offre de services, lesquelles peuvent soulever des questions délicates, dont la possibilité d'une privatisation progressive.

Les termes « secteur public » et « secteur privé » renvoient à une grande variété d'organisations. Par exemple, le secteur public peut inclure le gouvernement lui-même et plusieurs types d'organisations publiques qui doivent rendre des comptes au gouvernement, selon un cadre plus ou moins strict. Quant au secteur privé, il est composé, entre autres, d'entreprises dont l'objectif premier est de réaliser des profits, d'organismes à but non lucratif, comme le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE), de centres de recherche et d'une variété d'organisations non gouvernementales.

La collaboration peut donc se faire avec ces différents types d'organisations. Conformément à l'approche coopérative du Conseil à l'égard de l'Inforoute Santé du Canada, l'élaboration et la mise en œuvre de cette inforoute, tout au moins pour ce qui est du développement de la technologie, fera appel à la collaboration d'organismes à but lucratif et non lucratif des secteurs privé et public.

Dans la perspective du secteur public, une collaboration avec le secteur privé se fonde habituellement sur le désir de se procurer un produit ou sur le besoin d'obtenir des ressources, d'acquérir des compétences ou d'avoir accès à de l'expertise qu'on ne retrouve pas dans le secteur public. Lorsque les ressources financières ou l'expertise technologique appropriée n'existent pas dans le secteur public, la collaboration avec le secteur privé peut permettre un essor technologique plus rapide et moins coûteux dans les cas où le secteur public doit d'abord acquérir de l'expertise.

Du point de vue du secteur privé, la volonté d'une telle collaboration repose principalement sur le fait que le marché canadien est petit et morcelé. La collaboration avec le secteur public ouvre la voie à une partie importante de ce marché et fournit au Canada des bases solides pour l'exportation.

Le Conseil est d'avis que la collaboration entre les secteurs public et privé, quant au développement technologique, peut amener une valeur ajoutée et faire progresser la construction de l'Inforoute Santé du Canada. Les possibilités sont immenses, et les ententes contractuelles seront dictées, en grande partie, par les circonstances du moment. Nous croyons néanmoins que le gouvernement doit se charger de définir clairement son approche relativement à une collaboration entre les secteurs public et privé, et examiner à fond et de façon transparente les répercussions d'une telle collaboration, à la lumière des principes suivants :

- Toute collaboration de ce genre doit faire l'objet d'une attention minutieuse afin de protéger la vie privée et les renseignements personnels sur la santé.
- Toute collaboration de ce genre devrait se conformer aux principes de la *Loi canadienne sur la santé* et les appuyer.
- Toute collaboration de ce genre devrait respecter l'administration publique du système de santé et l'appuyer.
- Dans le cadre du processus normal de passation des marchés, lorsqu'il est question de la création de propriété intellectuelle qui pourrait être commercialisée, les bénéfices consentis aux parties devraient être proportionnels à leurs contributions et aux risques qu'elles ont assumés.
- Dans la mesure du possible, la commercialisation de la propriété intellectuelle devrait se faire au Canada.

ch a p i t r e n e u f

Un investissement stratégique

Le financement de l'InfoRoute Santé du Canada ne saurait se justifier par des profits à court terme. L'InfoRoute Santé du Canada est une infrastructure stratégique qui aura à long terme des répercussions profondes – donnant lieu à une révolution constructive – sur notre système de santé et la santé des Canadiennes et des Canadiens. Il faut penser à long terme quand il s'agit d'investir dans l'infrastructure de la santé et dans ses composantes de base à l'échelle provinciale et territoriale. Grâce à de tels investissements, nous ouvrirons la voie au nouveau système de santé canadien du 21^e siècle, système qui permettra de responsabiliser davantage la population et de mieux intégrer les services de santé. Les nouvelles ressources en information serviront à améliorer le cadre de responsabilisation et le processus de décision à tous les niveaux, et la protection de la vie privée en profitera grandement.

Une infrastructure pour le 21^e siècle

À l'heure actuelle, les instances provinciales et territoriales éprouvent beaucoup de difficulté à assurer le financement des infrastructures, même si celles-ci auront une incidence favorable profonde sur leurs systèmes de soins de santé, en plus d'être des éléments essentiels à la construction de l'InfoRoute Santé du Canada. De façon plus générale, quand on compare les investissements dans les systèmes d'information, le secteur canadien de la santé accuse un retard considérable par rapport aux autres secteurs de l'économie et à l'industrie américaine des soins de santé. Comme nous l'avons souligné dans le premier chapitre, la situation canadienne est également fort différente de celle du Royaume-Uni. Le gouvernement britannique prévoit injecter plus d'un milliard de livres sterling dans son projet d'information en matière de santé au cours des sept prochaines années. Les gouvernements d'autres pays industrialisés se préparent à faire de même.



Dans tous les cas précités, la possibilité de profits à court terme, même si elle existe, n'explique qu'en partie de tels investissements; il est plutôt question de la possibilité de gains stratégiques à long terme, à savoir de meilleurs moyens de fournir les services de soins de santé et une utilisation stratégique de l'information. Plusieurs intervenants canadiens, notamment ceux qui dirigent les systèmes d'information sur la santé provinciaux et territoriaux, nous ont affirmé qu'il est impossible de concevoir une nouvelle façon stratégique de fournir de l'information et des services qui profiterait à long terme en puisant dans les budgets des immobilisations et de fonctionnement actuels, lesquels, pour la plupart sont à la baisse. Le Conseil est aussi de cet avis. Sans nouvelles entrées d'argent, la majorité des infrastructures de santé provinciales et territoriales stagneront, et l'InfoRoute Santé du Canada ne verra pas le jour.

Comme l'Association canadienne des infirmières et infirmiers auxiliaires l'a souligné dans ses commentaires sur notre rapport intérimaire, « il est essentiel de financer ces initiatives à partir de fonds "nouveaux" plutôt que de retirer des sommes d'un système actuellement à court d'argent. Si elle est bien pensée, l'infrastructure de la santé peut modifier favorablement la façon d'échanger et d'utiliser de l'information au profit de la santé de la population canadienne.

« Bâtir une infrastructure canadienne de la santé ressemble à la construction d'une autoroute ou d'un chemin de fer national, mais cette fois-ci, elle prendra place au sein d'une société axée sur la connaissance et évoluant dans le monde numérique du 21^e siècle. [...] Nous croyons que les investissements dans l'Inforoute Santé du Canada auront d'aussi profitables répercussions sur le système canadien des soins de santé et sur la santé des Canadiennes et des Canadiens. »

Cependant, il faudra de l'argent puisqu'on ne peut piger à même d'autres programmes et services qui ont déjà subi des réductions quasi fatales. »

De toute évidence, investir dans l'Inforoute Santé du Canada ou ses bases provinciales et territoriales ne constitue pas un investissement comme les autres. Il s'agit d'une infrastructure stratégique pancanadienne, et son financement devrait être envisagé comme une décision d'investissement basée sur ce fait. Bâtir une infrastructure canadienne de la santé ressemble à la construction d'une autoroute ou d'un chemin de fer national, mais cette fois-ci, elle prendra place au sein d'une société axée sur la connaissance et évoluant dans le monde numérique du 21^e siècle. Bien

que plusieurs personnes aient douté de l'utilité des investissements dans la construction du chemin de fer dans les années 1870 ou du réseau électrique au début du siècle, peu seraient en désaccord aujourd'hui quant à l'importance qu'ont eue ces investissements stratégiques sur l'évolution de la société. Nous croyons que les investissements dans l'Inforoute Santé du Canada auront d'aussi profitables répercussions sur le système canadien des soins de santé et sur la santé des Canadiennes et des Canadiens. Les répercussions sont d'ailleurs déjà manifestes si on regarde où nous en sommes rendus à l'heure actuelle et où nous pourrions être si nous mettions en œuvre notre cadre stratégique et les initiatives recommandées dans le présent rapport.

Les investissements dans l'Inforoute Santé du Canada peuvent également déboucher sur de réelles perspectives d'avenir pour le Canada. Presque tous les pays industrialisés ont à leur plan de travail la construction d'une infrastructure nationale de la santé. Le Canada est un chef de file reconnu dans le domaine des télécommunications. Si nous investissons maintenant dans l'Inforoute Santé du Canada et que nous appliquons les recommandations de ce rapport, nous deviendrons également le chef de file sur la scène internationale dans la construction d'une infrastructure de la santé. Avec cette avance, nous pourrions nous appuyer sur notre expertise en télécommunications pour concevoir et exporter des solutions pour améliorer les réseaux et des applications logicielles dans le domaine de la santé, par exemple, des systèmes de surveillance épidémiologique, une variété d'outils facilitant la prise de décisions fondées sur les résultats et des applications destinées à aider les consommateurs à consulter des données de qualité en matière de santé. Étant donné qu'ils auront été conçus par des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins de santé au cours de la construction de l'infrastructure, ces produits seront très utiles aux professionnels et aux dispensateurs de soins de santé du monde entier. Les retombées industrielles et économiques pour le Canada seront ainsi fort considérables.

Des promesses à la réalité

Nous croyons que l'Inforoute Santé du Canada est une infrastructure stratégique nécessaire à notre système de soins de santé. Elle sera essentielle pour que ce système financé et administré par l'État puisse relever les défis et profiter des occasions que le 21^e siècle nous réserve. Nous sommes également convaincus qu'en responsabilisant les gens, en répondant aux besoins des Autochtones, en améliorant la qualité et l'accessibilité des services de santé, l'Inforoute Santé du Canada permettra de respecter les valeurs profondes de compassion, de sollicitude et de justice qui sont le fondement du régime d'assurance-santé au Canada.

Nous estimons que très peu de Canadiennes et de Canadiens comprennent ce qu'est une infostructure de la santé ou ce qu'elle peut accomplir. C'est pourquoi nous considérons qu'il est primordial que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux entreprennent une campagne de sensibilisation dans les collectivités pour que les gens aient la chance de bien comprendre l'importance et la nécessité des investissements dans l'InfoRoute et qu'ils participent à sa conception.

Les systèmes provinciaux et territoriaux d'information en matière de santé sont les pierres angulaires de l'InfoRoute Santé du Canada. Trop souvent, malheureusement, il y a peu de collaboration, d'échanges d'information et d'apprentissage commun dans le cadre des évaluations de ces systèmes pour faire en sorte que les avantages des synergies qui en découlent soient bien comprises. Il convient d'insister sur le fait que les systèmes d'infostructure de la santé devraient être évalués en fonction non pas du raffinement de leur technologie, mais de leur contribution réelle à la santé de la population canadienne.

Bien qu'il existe des initiatives provinciales et territoriales capitales en matière d'infostructure de la santé, elles ne peuvent répondre à tous les besoins au pays. Il faut que Santé Canada, en collaboration avec les ministères de la Santé, provinciaux et territoriaux détermine ces besoins et y réponde.

Recommandation

- 9.1 En collaboration avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait :
- a) entreprendre des campagnes publiques de sensibilisation et de participation dans les collectivités pour souligner et mettre en valeur l'importance des investissements stratégiques dans les infostructures de la santé;
 - b) promouvoir la collaboration, la transmission d'information et l'apprentissage mutuel quant à l'évaluation des initiatives d'infostructures de la santé et de leurs avantages;

- c) faire en sorte que tous les projets et les programmes d'infostructures de la santé démontrent bien les relations entre les objectifs et les dépenses afférentes qui sont proposées et le maintien ou l'amélioration de la santé de la population canadienne, et qu'ils comprennent des mécanismes d'évaluation à cet égard;
- d) déterminer, à l'échelle nationale, les besoins que les initiatives provinciales et territoriales d'infostructures de la santé n'ont pu combler et y répondre.

Il a été mentionné à plusieurs reprises au Conseil que, sans nouvelles entrées d'argent, ces ambitieuses initiatives subiront des conséquences fâcheuses, et les nouvelles initiatives demeureront au stade de la conception. Pour cette raison, nous croyons que le gouvernement du Canada doit collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour qu'une partie des fonds destinés à la santé qui leur sont transférés soit allouée à l'élaboration de leurs infostructures. De cette façon, ils collaboreront à la réalisation de l'InfoRoute Santé du Canada, et leurs propres plans et priorités seront fonction de la construction conjointe d'une infoRoute canadienne de la santé.

Recommandation

- 9.2 Lorsqu'il transfère aux autres gouvernements les fonds destinés à la santé, le gouvernement du Canada devrait collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour faire en sorte :
- a) d'allouer une partie des fonds à l'élaboration des infostructures provinciales et territoriales en matière de santé;
 - b) d'établir une collaboration entre les provinces, les territoires et Santé Canada pour la construction de l'InfoRoute Santé du Canada, comme il est indiqué dans le présent rapport;
 - c) de mettre au point un système destiné aux gouvernements provinciaux et territoriaux qui leur permettra de fixer leurs propres plans et priorités dans le cadre de la construction conjointe de l'InfoRoute Santé du Canada.

ch a p i t r e d i x

En route vers le changement

Pour la grande majorité de la population canadienne, le système de soins de santé financé et administré par l'État est un trait marquant de notre identité. À titre de membres du Conseil, nous considérons que l'InfoRoute Santé du Canada peut grandement renforcer ce système, l'obligeant à rendre des comptes à la population et rendant ses services plus efficaces et efficients – en résumé, il s'agit d'un modèle plus conforme aux attentes des Canadiennes et des Canadiens.

La télésanté et les télésoins à domicile, par exemple, devraient améliorer considérablement la qualité et l'accessibilité des soins de santé au Canada – dans les régions éloignées et isolées, à la maison et dans les collectivités. Les systèmes d'information sur la santé pourraient bien représenter le meilleur moyen d'intégrer pleinement et efficacement les innombrables types de services de santé qui caractérisent notre système de santé complexe. Cette infostructure fournirait également aux gens les renseignements nécessaires pour qu'ils prennent des décisions éclairées au sujet de leur propre santé et de celle des autres. Il en serait de même pour les professionnels, les administrateurs et les décideurs du domaine de la santé. Une telle infostructure aurait aussi pour effet de permettre aux patients et à chaque personne d'avoir une meilleure maîtrise de leur propre santé et d'exiger de tout le secteur de la santé qu'il soit plus responsable. La protection de la vie privée dans le secteur de la santé en profiterait assurément.

Compte tenu de ces objectifs, nous avons fixé une orientation stratégique d'ensemble pour l'élaboration et la mise en œuvre de l'InfoRoute Santé du Canada. Notre travail et notre mandat se terminent avec la publication de ce rapport.



C'est maintenant à vous d'agir. La tâche qui vous attend est énorme. Il faut rien de moins que construire une nouvelle infrastructure stratégique à l'appui de notre système de soins de santé financé et administré par l'État. C'est ce qui lui permettra de survivre et de se développer tout au long du 21^e siècle.

Étant donné que le Conseil a été nommé par le ministre de la Santé en qualité de conseil consultatif fédéral, bon nombre de nos recommandations sont destinées au ministre de la Santé du Canada et à son ministère. Il faut cependant souligner que cette entreprise exigera la participation de plus d'un ministre et d'un ministère. D'autres ministères et organismes fédéraux auront à contribuer à la construction de l'InfoRoute Santé du Canada.

Une étroite collaboration et une participation soutenue avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, plus particulièrement avec les ministères de la Santé qui assument la majorité des responsabilités associées aux soins de santé, seront d'une importance capitale pour la réussite d'une telle entreprise.

Cette collaboration devra également s'étendre, dans le secteur de la santé, aux professionnels de la santé et aux dispensateurs de soins, aux établissements, aux administrateurs, aux chercheurs et aux décideurs. Il importera aussi de favoriser la participation des associations représentant tous ces groupes, de même que celle des organismes à but lucratif ou non lucratif du secteur privé.

Par-dessus tout, nous croyons fermement que la population doit participer à l'édification de l'**Info**route Santé du Canada. Comme patients, dispensateurs de soins, membres de la population et consommateurs, les gens doivent user de leur influence pour que l'**Info**route réponde à leurs besoins et permette d'améliorer les soins de santé. En fin de compte, l'**Info**route doit servir de moyen fondamental pour veiller à ce que notre système de soins de santé continue de rendre des comptes à ses utilisateurs.

Glossaire

cryptage : codification de données pour les besoins de la protection de la vie privée ou de la sécurité.

cryptographie à clé publique : forme de cryptographie qui utilise un algorithme à deux clés : une clé publique et une clé secrète. Les deux clés ont la propriété de rendre les données inintelligibles. Se nomme également cryptographie asymétrique. Les systèmes de cryptographie à clé publique ont trois grandes fonctions : 1) cryptage ou décryptage; 2) signature numérique; 3) échange de clés. Certains algorithmes peuvent exécuter les trois fonctions, d'autres, seulement une.

infostructure ou inforoute de la santé : application de la technologie de l'information et des communications au domaine de la santé afin de permettre aux Canadiennes et aux Canadiens (grand public, patients, dispensateurs de soins, gestionnaires, décideurs et chercheurs dans le domaine de la santé) de communiquer entre eux et de prendre des décisions éclairées à propos de leur santé, de la santé des autres ou du système canadien de la santé.

infrastructure à clé publique : structure regroupant du matériel, des logiciels, des processus, des politiques et des gens; elle utilise la technique de la signature numérique pour faciliter une association vérifiable entre la composante publique d'une clé publique asymétrique et une entité finale particulière. On peut utiliser la clé publique pour les besoins de la signature numérique, de l'échange ou de la négociation de cryptogrammes.

Internet : vaste réseau international de réseaux qui permet aux ordinateurs de toutes sortes de mettre en commun des services et de communiquer directement. Il s'agit, en fait, du plus grand réseau informatique international, à la croissance la plus rapide. Il relie les personnes, les établissements d'enseignement et les entreprises commerciales.

normes : ententes documentées qui contiennent des spécifications techniques ou d'autres critères précis à utiliser en tout temps comme règles, lignes directrices ou définitions des caractéristiques afin d'assurer la pertinence des documents, des produits, des processus et des services par rapport aux objectifs visés.

normes techniques : normes décrivant les attributs précis d'une technologie et pouvant inclure des spécifications d'interface physique. *Voir normes.*

protection de la vie privée : souvent définie comme le droit de ne pas être interrompu, dérangé ou importuné, la « protection de la vie privée » est une expression générale qui renvoie à des concepts comme la vie privée physique, la confidentialité des communications et la protection des renseignements personnels. La protection de la vie privée est liée à d'autres droits fondamentaux de la personne, comme la liberté et l'autonomie personnelle.

protection des renseignements personnels : élément du concept général de la « protection de la vie privée » qui renvoie au droit des personnes de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point elles divulgueront à d'autres des renseignements qui les concernent personnellement. La protection des renseignements personnels signifie la protection de l'information personnelle et l'adoption de pratiques d'information équitables. *Voir protection de la vie privée.*

protocole d'échange d'information : normes qui définissent généralement le format des messages pour l'échange de renseignements par voie électronique. Certains protocoles d'échange d'information définissent aussi les codes pour des champs précis des messages. *Voir normes.*

renseignements personnels : tous renseignements sur une personne identifiable qui sont enregistrés sous une forme quelconque : sur papier, par voie électronique ou autrement. Par exemple, on pense aux renseignements sur la religion, l'âge, les opérations financières, les antécédents médicaux, l'adresse ou le groupe sanguin d'une personne. *Voir protection de la vie privée.*

télesanté : utilisation de la technologie de l'information et des communications pour diffuser des renseignements en matière de santé, fournir des services et donner des conseils d'expert, sur de courtes ou de longues distances.

télésoins à domicile : utilisation de réseaux électroniques de communication pour l'échange de renseignements et de données servant au diagnostic, au traitement, à la consultation ou au maintien en santé de la personne. Ce transfert de renseignements s'effectue entre le domicile du patient et un établissement de soins de santé.

Annexe A

Membres du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé

Richard Alvarez, président-directeur général de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), a derrière lui une carrière exceptionnelle au sein du secteur canadien de la santé, à l'échelon national et provincial. Il a été président du Conseil national d'information sur la santé (CNIS), président du conseil d'administration provisoire du CNIS et fiduciaire d'Alberta Blue Cross. Avant d'entrer à l'Institut, il était sous-ministre adjoint au ministère de la Santé de l'Alberta.

Danièle Bertrand est l'une des dirigeantes chevronnées de l'industrie canadienne des télécommunications. Elle est présidente du Centre d'innovation mis sur pied en 1996 par Stentor. En sa qualité de présidente, il lui incombe de cerner les nouvelles entreprises dans le domaine des télécommunications et d'en assurer la promotion. Elle travaille auprès de dirigeants du secteur des technologies innovatrices et des neuf entreprises de télécommunications qui forment l'alliance Stentor. Il s'agit d'un poste qui met à contribution ses aptitudes créatives, diplomatiques et technologiques. Avant d'être nommée présidente, M^{me} Bertrand était directrice générale de l'Expansion de l'entreprise au Centre de ressources Stentor inc. Ses fonctions comprenaient la planification stratégique et financière, des études du marché et l'évaluation des occasions d'affaires.

Andrew Bjerring est président et chef de la direction du Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) depuis octobre 1993. Il est associé à ce réseau depuis sa création, en 1990, à titre de membre fondateur et de secrétaire du conseil d'administration. Auparavant, M. Bjerring a été pendant neuf ans directeur des Services de technologie de l'information, et pendant six ans vice-président adjoint (planification des études et des budgets) à l'Université Western Ontario.

Madeline Boscoe est la coordonnatrice administrative du Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF), dont le principal but est d'échanger de l'information et de constituer des réseaux pour les consommateurs, les groupes communautaires, les chercheurs et les fournisseurs de services à l'aide de mécanismes tels qu'un centre d'information en direct. À ce titre, le RCSF fait partie intégrante du Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes. M^{me} Boscoe a acquis une longue expérience dans les domaines de la promotion de la santé, du développement communautaire et de l'analyse des politiques, tout dernièrement au sein de la Women's Health Clinic, un centre de santé communautaire pour les femmes à Winnipeg.

George Browman est chef du programme scientifique du RELAIS (Réseau de liaison et d'application de l'information sur la santé) et directeur du Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique à l'Université McMaster où il est professeur. Il dirige en outre le Projet ontarien sur les directives cliniques applicables au traitement du cancer et assume, depuis septembre 1997, la direction du Programme de traitement fondé sur les données probantes de Cancer Care Ontario. Le docteur Browman pratique en oncologie au Hamilton Regional Cancer Centre.

Monique Charbonneau est présidente-directrice générale du Centre francophone de recherche d'informatisation des organisations (CEFRIO). Au cours de sa carrière, elle a occupé divers postes de gestion au gouvernement fédéral à Ottawa, à Montréal et à Québec, travaillant pendant 10 ans dans les domaines de la documentation et de l'information. Après avoir travaillé à l'Office de la langue française, M^{me} Charbonneau a occupé différents postes en recherche et en technologies de l'information au ministère des Communications du Québec avant de passer au CEFRIO. Elle a siégé au Comité consultatif du Québec sur l'autoroute de l'information et est membre de CANARIE inc., de l'ACFAS et de nombreux conseils d'administration.

Ivan P. Fellegi a été nommé statisticien en chef du Canada en 1985. Il est également vice-président du conseil de l'Institut canadien d'information sur la santé. M. Fellegi compte de nombreuses publications portant sur les méthodes statistiques, les applications sociales et économiques de la statistique et la gestion productive d'organismes à vocation statistique.

Debbie L. Good est une comptable agréée et conseillère financière à la firme Nesbitt Burns de Charlottetown (I.-P.-É.). Elle a fait partie du Forum national sur la santé, au sein du Groupe de travail sur les déterminants de la santé. Elle a également présidé le P.E.I. Health Policy Council, a été commissaire de la Hospital and Health Services Commission et a fait partie du conseil d'administration de la Queen Elizabeth Hospital Foundation.

Doug Hull est directeur général du Service des applications de l'autoroute de l'information à Industrie Canada. À ce titre, il assure la mise en œuvre des principaux éléments de la stratégie canadienne en matière d'accès national, notamment les efforts visant à relier l'ensemble des écoles, des bibliothèques et des collectivités rurales à Internet d'ici 1999. Il est également chargé de promouvoir la conversion des administrations publiques à la prestation électronique des services, et le développement du télé-apprentissage et de la télémédecine universels au Canada.

Mary Ellen Jeans est devenue directrice exécutive de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIC) en février 1996. Elle a été infirmière, chercheuse, éducatrice et administratrice. Avant sa nomination à l'AIC, elle était directrice générale des Programmes de recherche extra-muros de Santé Canada, où elle était responsable du Programme national de recherche et de développement en matière de santé. De 1983 à 1992, elle a été directrice de l'École de sciences infirmières de l'Université McGill à Montréal.

L'honorable Wilbert J. Keon est directeur général de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et siège au Sénat du Canada. Tout au long de sa carrière, le docteur Keon a été un chef de file des milieux de la chirurgie, de l'enseignement universitaire et de la science. Il a guidé le développement de l'Institut de cardiologie, devenu l'un des principaux centres d'enseignement et de soins dans le monde.

André Lacroix est endocrinologue au Pavillon Hôtel-Dieu du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), professeur de médecine et directeur du programme d'endocrinologie à l'Université de Montréal. Il est également codirecteur de l'Unité de télémédecine du Centre de recherche du CHUM et président du Comité central du réseau inter-régional de télémédecine au Québec. Le docteur Lacroix est le représentant du Canada au sein d'un groupe d'experts du G-7 s'intéressant au développement d'un réseau mondial de télémédecine; il coordonne le sous-projet 4 en télémédecine découlant du projet des applications mondiales en matière de santé du G-7.

Cameron Mustard est professeur agrégé au Département des sciences de la santé communautaire, à la Faculté de médecine de l'Université du Manitoba; il s'intéresse activement à la recherche sur les services de santé touchant la santé mentale, la pédiatrie, l'obstétrique et l'épidémiologie des maladies chroniques et, notamment, aux disparités socio-économiques touchant l'état de santé et l'utilisation des services de santé. Il est membre du Centre manitobain pour l'élaboration de la politique des soins de santé et a été récemment nommé membre associé de l'Institut canadien des recherches avancées dans le cadre d'un mandat de cinq ans relatif au programme La santé des populations.

David Naylor est professeur au Département de médecine de l'Université de Toronto. Scientifique principal du Conseil de recherches médicales du Canada, il a reçu de nombreux prix, sur la scène nationale et internationale, pour ses contributions à la recherche dans le domaine des services de santé. Il a été le premier dirigeant fondateur de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences, qui a produit le premier « carnet » détaillé sur l'état et les soins de santé dans la série ontarienne *Practice Atlas*. Il est également médecin membre du personnel du Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre.

Tom W. Noseworthy, coprésident, est professeur et directeur du Département des sciences de la santé publique à la Faculté de médecine et de science dentaire, à l'Université de l'Alberta où il est professeur. Il est interniste et spécialiste des soins intensifs. Il a fait partie du Forum national sur la santé créé par le Premier ministre, dans le cadre duquel il a été membre des groupes de travail sur la médecine raisonnée et sur l'atteinte d'un équilibre, et président du comité directeur. Le Dr Noseworthy a déjà été président et chef de la direction des Royal Alexandra Hospital d'Edmonton, ainsi que vice-président aux services médicaux. Il préside actuellement le Senior Reference Committee of Alberta We//net, le système albertain d'information sur la santé.

Alan B. Nymark, coprésident, est sous-ministre délégué de Santé Canada. Antérieurement, il était sous-ministre adjoint, Politique industrielle et scientifique à Industrie Canada. M. Nymark est entré dans la fonction publique en 1972; il a occupé divers postes importants, notamment au Bureau du Conseil privé, Finances, et comme négociateur en chef adjoint à l'époque de l'Accord de libre-échange Canada-États-Unis et, par la suite, l'Accord de libre-échange nord-américain. M. Nymark a travaillé dans le secteur privé à titre de conseiller spécial à la Banque Royale du Canada et au Fonds monétaire international à Washington D.C.

Robert Perreault est chef de la médecine préventive (HMR) de la Direction de la santé publique de Montréal-Centre. Il est également professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et professeur adjoint à la Faculté de médecine de l'Université McGill. De plus, le docteur Perreault est codirecteur du Centre de recherche en promotion de la santé de Montréal.

Jeff Reading a obtenu un doctorat (en 1994) et une maîtrise ès sciences (en 1990) du département de santé communautaire de l'Université de Toronto. En ce moment, M. Reading partage son temps entre son poste de professeur adjoint au département des sciences de santé communautaire de l'Université du Manitoba et ses fonctions d'expert-conseil privé en recherche sur la santé à Victoria, en Colombie-Britannique. Comme chercheur, Jeff Reading s'intéresse au domaine général de la santé des Autochtones, et il a mené des projets de recherche sur l'usage non traditionnel du tabac chez les Autochtones, la santé cardiovasculaire des Premières nations, le diabète, l'éducation des jeunes enfants dans le cadre du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones et la promotion communautaire de la santé des enfants autochtones. Mohawk originaire du sud de l'Ontario, M. Reading vit avec sa famille à Victoria, en Colombie-Britannique.

Carl Robbins est vice-doyen du Développement professionnel et président de la télémédecine à l'école de médecine de l'Université Memorial de Terre-Neuve. Il a été président de la médecine familiale de l'école de médecine. Il a occupé, entre autres, les postes de directeur médical de la General Hospital Corporation de St. John's et de président-directeur général par intérim de la Newfoundland Cancer Treatment and Research Foundation. M. Robbins s'intéresse depuis 30 ans aux services de soins de santé en milieu rural et isolé. Il a participé, notamment, aux premiers projets de recherche et de développement de l'Université Memorial en matière de télémédecine.

Dorothy Spence est cofondatrice, présidente et chef de la direction de Tecknowledge Healthcare Systems Inc., entreprise canadienne de télémédecine. L'expérience professionnelle de M^{me} Spence est liée à la prestation de conseils techniques biomédicaux, à la vente et à la gestion opérationnelle dans l'industrie des soins de santé.

H. William Thomson est vice-président et chef de service de la firme Sierra Systems Consultants Inc., où il occupe le poste de gestionnaire de la succursale de la firme à Victoria. Il est responsable des organisations sanitaires en Colombie-Britannique et assume des fonctions de gestion au sein d'organismes de soins de santé, dans le cadre d'études de faisabilité de haut niveau ainsi que de la planification de systèmes stratégiques. Depuis 1984, M. Thomson a gagné de l'expérience dans le domaine des soins de santé en occupant divers postes de gestion et en participant à des initiatives en matière de santé dans toute l'Amérique du Nord.

Mamoru (Mo) Watanabe, professeur émérite de médecine, a été doyen de la Faculté de médecine à l'Université de Calgary. Il est chercheur et enseignant en médecine. Anciennement président de Conseil d'administration de CANARIE, il est membre du Comité de planification et des priorités de l'Institut national du cancer du Canada et de l'Alberta Health's Senior Reference Committee and Provincial Telehealth Committee. Il a été consultant en recherche sur la santé auprès du Conseil de recherches médicales, et membre du Forum national sur la santé ainsi que du Comité consultatif sur l'autoroute de l'information d'Industrie Canada.

John A. Williams est président et directeur général de *SmartHealth*, filiale commune d'EDS Canada et de la Banque Royale du Canada. Il assure également la vice-présidence de Health Care Industry-Canada pour le compte de la Banque Royale du Canada. La société *SmartHealth* a été engagée par le gouvernement du Manitoba pour concevoir, élaborer et mettre en place un réseau provincial d'information sur la santé.

Frank Winter est directeur des bibliothèques à l'Université de la Saskatchewan. Avant d'arriver à cette université en 1980, monsieur Winter a occupé des postes à la bibliothèque de droit et à la bibliothèque générale de l'Université de Windsor.

Conseillers spéciaux

Pierrôt Péladeau
Centre de Bioéthique
Institut de recherches cliniques de Montréal

Bettylynn Stoops
Direction générale de la promotion
et des programmes de santé
Santé Canada

Bureau de la santé et l'inforoute – Santé Canada

Directeur général
Andrew Siman

Secrétariat du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé

Directeur
Michel Léger

Analystes principaux
Jean-Claude Barre
Patricia Scotcher
Stephen Vail

Analyste
Joyce Adubofuor

Coordinatrice de la logistique
Carmel Cullen

Soutien administratif
Maria Rocha-Hug

Rédacteur du rapport
John Sifton

Annexe B

Listes de recommandations

Recommandations du rapport final

1. Pour un Canada en meilleure santé

La coopération – facteur décisif du succès

1.1 Il incombe au gouvernement fédéral de favoriser la coopération entre les gouvernements provinciaux et territoriaux, les collectivités autochtones et tous les intervenants qui participent à la conception et à la réalisation de l'InfoRoute Santé du Canada.

2. Responsabiliser la population

L'information sur la santé destinée à la population

2.1 Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires, devrait reconnaître, au moment de décider de financer une infrastructure de la santé, que l'information sur la santé est un bien public essentiel qui devrait être immédiatement accessible à toute la population canadienne en qualité de composante du système de santé public du Canada.

2.2 Afin de mieux comprendre les besoins d'information de la population, de renforcer la capacité des gens à accéder à de l'information digne de foi et à l'utiliser, ainsi que de fournir des mécanismes favorisant l'accès de la population à de l'information fiable sur la santé, Santé Canada devrait :

a) entreprendre, en partenariat avec d'autres niveaux de gouvernement et les intervenants dans le domaine de la santé, une enquête sur les besoins d'information de la population en matière de santé, au moyen de nombreuses stratégies interactives existantes adaptées aux diverses langues et cultures;

b) en partenariat avec d'autres ministères et organismes fédéraux (comme l'Institut canadien de l'information scientifique et technique) de même qu'avec les ministères et organismes provinciaux et territoriaux, promouvoir la capacité des Canadiennes et des Canadiens à accéder à de l'information probante, sans identificateurs personnels, et à l'utiliser pour répondre à leurs besoins d'information et à leurs préoccupations en créant un fonds qui soutiendra les projets-pilotes;

c) créer un fonds permettant aux consommateurs de services de santé et aux intermédiaires de concevoir de l'information sur la santé à l'intention des consommateurs et de fournir l'accès à celle-ci;

d) soutenir le Réseau canadien de la santé en qualité de moyen de fournir à la population canadienne l'accès à de l'information fiable en matière de santé.

2.3 Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait prendre l'initiative :

a) d'assurer que les normes, les essais comparatifs et les lignes directrices sont élaborés et appliqués de manière à permettre à la population de distinguer l'information objective et empirique en matière de santé de l'information visant à promouvoir un produit;

- b) d'étendre ces normes, ces essais comparatifs ou ces lignes directrices afin d'y inclure des critères d'évaluation des sites Web qui fournissent de l'information sur la santé.
- 2.4 Santé Canada devrait travailler avec d'autres intervenants dans le domaine de la santé afin :
- a) d'assurer que les préoccupations en matière de santé, comme la protection des consommateurs en ce qui a trait aux produits et aux services de santé, sont adéquatement prises en compte par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux qui procèdent actuellement à l'élaboration de cadres législatifs et réglementaires pour le commerce électronique dans Internet;
 - b) d'adopter des solutions de rechange appropriées si les questions de santé et de sécurité ne sont pas suffisamment prises en compte dans le cadre de ce travail.
- 2.5 Santé Canada devrait unir ses efforts à ceux d'autres ministères et organismes fédéraux, ainsi qu'à ceux des spécialistes du domaine pour favoriser la création :
- a) d'une capacité de recherche dans Internet spécialisée dans la santé et qui répond, à tout le moins également, aux besoins des collectivités francophones et anglophones du pays;
 - b) de contenu sur la santé en français et en anglais dans Internet.
- 2.6 Santé Canada, en partenariat avec des représentants de groupes d'utilisateurs comme l'Association canadienne des utilisateurs de données publiques (ACUDP), devrait prendre l'initiative de communiquer avec le Conseil du Trésor et d'autres ministères et organismes fédéraux pour passer en revue les politiques et les pratiques en matière de recouvrement des frais et de production de recettes qui régissent la disponibilité et la redistribution de collections, de bases de données statistiques et d'autre information gouvernementale en matière de santé mises au point grâce à des fonds publics.

Assurer l'accès à l'information

- 2.7 Les investissements dans l'établissement de réseaux numériques pour l'InfoRoute Santé du Canada devraient s'accompagner d'investissements appropriés dans d'autres moyens (c'est-à-dire non électroniques) de diffuser des renseignements pouvant améliorer la santé des gens.
- 2.8 Pour que l'information en matière de santé soit accessible de façon universelle, équitable et abordable, il est essentiel que :
- a) le gouvernement fédéral continue de garantir un accès universel, équitable et abordable à l'infrastructure de base des télécommunications présente et à venir;
 - b) Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, fasse en sorte que l'information sur la santé et ses applications destinées à la population soient accessibles à tous les citoyens, quels que soient leur emplacement géographique, leur revenu, leur langue, leurs handicaps, leur sexe, leur âge, leur origine culturelle ou encore leur maîtrise de la langue écrite ou des outils informatiques.
- 2.9 Santé Canada, en partenariat avec d'autres ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux et les intervenants dans le domaine de la santé, devrait :
- a) assurer la création d'un « espace canadien de la santé » à titre de source commune d'information et de communication accessible à tous;
 - b) miser sur la formation de réseaux nationaux d'intermédiaires de la santé et leur fournir du soutien;
 - c) assurer un soutien financier et technique adéquat aux intermédiaires de la santé pour élaborer ou conserver la capacité de fournir à la population de l'information sur la santé à jour, fiable et compréhensible et de l'aider à surmonter les obstacles à l'accès;

- d) accepter, à titre de poste habituel de dépenses liées à l'électronique, le soutien nécessaire des intermédiaires de la santé, et aider ces derniers à recourir à l'électronique pour diffuser, à coût abordable, de l'information sur la promotion et le maintien de la santé ainsi que d'autres sujets auprès de vastes auditoires, tout comme ces coûts étaient consentis, par le passé, quand il s'agissait de produire des documents sur papier.
- 2.10 Santé Canada, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, devrait travailler en étroite collaboration avec Industrie Canada pour informer toutes les institutions publiques et les organisations à but non lucratif au Canada de ce qui suit :
- a) le Programme d'accès communautaire;
 - b) la procédure de demande de ressources en vue d'acquérir des installations d'accès électronique sur les lieux ou à proximité et ainsi faire en sorte que leurs clients puissent obtenir de l'information en ligne dans le domaine de la santé.
- 2.11 Dans le but de fournir un accès plus équitable à l'information sur la santé et aux services de soins de santé, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait travailler plus étroitement avec le CANARIE et Industrie Canada, afin d'envisager la possibilité d'intégrer davantage les nouvelles technologies, y compris la communication par satellite, aux réseaux de la santé à tous les niveaux

La participation de la population et la responsabilisation du système – promouvoir l'engagement individuel

2.12 Santé Canada devrait établir une instance non gouvernementale qui veillerait à la défense de la population en ce qui a trait aux politiques liées à la santé. Celle-ci coordonnerait et faciliterait l'apport de la population aux discussions sur les politiques de la santé, y compris celles qui touchent l'InfoRoute Santé du Canada. Cette instance assurerait les fonctions suivantes :

- a) coordonner et faciliter les liens entre les organisations communautaires de bénévoles qui œuvrent dans le domaine de la santé et les organisations de consommateurs de soins de santé afin de leur permettre de participer efficacement à l'élaboration des politiques publiques et de politiques en matière de santé;
 - b) constituer un mécanisme permanent pour recueillir une participation et une rétroaction fiables et représentatives des consommateurs de soins de santé.
- 2.13 Le Bureau canadien de défense des droits de la population en matière de santé devrait veiller à la production d'évaluations des activités du secteur de la santé qui touchent la population. Ces évaluations comprendraient l'établissement d'un calendrier pour la production des rapports de rendement et l'évaluation critique par ces derniers de la performance des programmes et des services de soins de santé. Elles permettraient aussi de connaître les résultats des interventions et des traitements, de même que les effets réels sur la santé des politiques en matière de santé (*voir aussi recommandation 4.2*).

3. Renforcer et intégrer les services de santé

L'appui à l'équipe de santé

- 3.1 Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient élaborer et mettre à l'essai des mesures incitatives pour encourager et aider les professionnels de la santé et les dispensateurs de soins à adopter les applications de l'infrastructure de la santé telles que les aides techniques à la prise de décisions cliniques, les systèmes d'information sur la santé et la télésanté.
- 3.2 Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, en collaboration avec des associations représentant des professionnels de la santé et des dispensateurs de soins devraient allouer des fonds pour :

- a) fournir des possibilités de formation et de perfectionnement aux professionnels de la santé ainsi qu'aux dispensateurs de soins dans toute la gamme des soins de santé afin qu'ils puissent acquérir les habiletés nécessaires à une utilisation optimale de l'information sur la santé et des systèmes de communication;
 - b) élaborer, mettre à l'essai et évaluer des outils pour appuyer la prise de décisions cliniques dans toute la gamme des soins de santé.
- 3.3 En partenariat avec Développement des ressources humaines Canada, d'autres ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux, des organisations de travailleurs de la santé et à des associations de professionnels de la santé, Santé Canada devrait élaborer une stratégie de formation de la main-d'œuvre dans le but :
- a) d'assurer la disponibilité de personnes ayant les habiletés et les connaissances nécessaires pour construire, utiliser et appuyer l'InfoRoute Santé du Canada;
 - b) de discuter des questions liées à la politique en matière de main-d'œuvre de même qu'à l'emploi, à la santé au travail et à la formation.

Les dossiers de santé électroniques

- 3.4 Les dossiers de santé centrés sur les patients sont l'une des pierres angulaires des infrastructures de santé des provinces et des territoires. Néanmoins, ils constituent des risques potentiels relativement à la protection de la vie privée. Le Conseil croit que si on fait preuve de vigilance et qu'on adopte des mesures appropriées, les dossiers de santé électroniques peuvent véritablement accroître la protection de la vie privée et la qualité des soins, permettre aux gens de mieux contrôler leur propre dossier de santé et servir de base à un système de santé fondé sur des données probantes et dont le contenu est en constante évolution. Par conséquent, le ministre de la Santé du Canada devrait travailler en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux pour apporter des changements aux systèmes de santé des provinces et des territoires qui :
- a) amélioreront les soins aux patients grâce à la création, dans les provinces et les territoires, de systèmes de dossiers de santé électroniques axés sur les personnes. Ces systèmes rendront accessibles, au besoin et avec l'approbation des patients, tous les renseignements pertinents relatifs aux antécédents médicaux de ces derniers, y compris les états de santé, les diagnostics, les traitements, les médicaments et les autres formes d'intervention (qu'il s'agisse de soins publics ou privés);
 - b) fourniront des mesures de protection juridique contre l'utilisation d'identifiants à usages multiples;
 - c) amélioreront la sécurité des dossiers de santé au moyen de procédés modernes, par exemple, le cryptage, l'authentification et l'enregistrement électronique de tous les accès à un dossier personnel;
 - d) assureront une approche transparente et harmonisée dans tout le pays, à la lumière des principes énoncés dans le rapport, pour effectuer les examens déontologiques cas par cas dans le cadre de projets de recherche proposés sur la santé qui requièrent l'accès à des dossiers personnels identifiables et pour lesquels, peu importe la raison, on ne peut demander le consentement éclairé des patients. (Pour de tels examens déontologiques, on doit déterminer si le projet proposé sert suffisamment l'intérêt de la population pour justifier le projet et la violation de la vie privée qui en découle). À cette fin, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient considérer :
 - i) l'établissement d'un mécanisme de surveillance indépendant, de sorte que le fonctionnement des comités d'examen déontologique à l'échelle nationale soit conforme aux principes énoncés dans le présent rapport;
 - ii) la création dans leurs champs de compétence respectifs, si nécessaire, de comités d'examen déontologique qui se conformeraient à ces principes;
 - e) feront en sorte que les systèmes d'information sur la santé des provinces et des territoires, sans cesse en évolution, rendent possible l'échange de renseignements dans des circonstances strictement contrôlées;

f) harmoniseront les lois des provinces et des territoires sur la protection de la vie privée de façon à faciliter l'atteinte des objectifs.

3.5 Les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient discuter de la valeur de l'utilisation de dossiers de santé électroniques avec la population.

La télésanté : une occasion à saisir

3.6 Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient encourager l'élaboration d'une stratégie canadienne sur la télésanté par la mise sur pied d'un groupe de travail sur la télésanté composé de professionnels de la santé, de dispensateurs de soins et de toutes les personnes intéressées aux questions de santé, y compris la population en général. Le mandat du groupe de travail devrait être :

- a) l'élaboration d'une stratégie canadienne pour le financement et l'intégration de la télésanté à l'offre de soins de santé;
- b) l'élaboration de normes techniques et professionnelles;
- c) le règlement des questions touchant le permis d'exercice, la responsabilité et la rémunération des professionnels et des dispensateurs de soins de santé.

3.7 On devrait accorder à Santé Canada des fonds suffisants pour la création d'une base de connaissances à l'intention du groupe de travail sur la télésanté. Cette base serait évaluée par le groupe de travail et servirait à :

- a) élaborer, en partenariat avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux et les associations d'établissements de soins de santé et de dispensateurs de soins, des cadres de travail largement reconnus pour évaluer la pertinence des applications de télésanté pour les médecins, les professionnels de la santé, les dispensateurs de soins et les établissements, de même que les besoins de ces derniers pour ce genre d'applications;

b) entreprendre, en partenariat avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires et les associations de dispensateurs de soins et d'établissements, des projets-pilotes sur la télésanté qui permettront :

- i) l'évaluation des coûts et de l'efficacité de différentes applications et d'ensembles d'applications de cadres de travail acceptés de façon générale;
- ii) la définition des meilleures pratiques;

c) appuyer les efforts des organisations nationales (SCT, ICIS, CANARIE et autres) pour l'élaboration et l'implantation de la stratégie nationale sur la télésanté;

d) financer la formation des dispensateurs de soins de sorte qu'ils pourront tirer le maximum de la télésanté;

e) appuyer la recherche, en collaboration avec les intervenants clés et la population en général, portant sur des questions déontologiques, légales et sociales associées à la télésanté.

3.8 Pour fonder sur une base solide la future stratégie canadienne sur la télésanté et pour étudier les questions fondamentales de permis d'exercice pancanadiens, de rémunération et de responsabilité, il est essentiel que :

- a) les autorités émettrices de permis d'exercice établissent un mécanisme qui permette les consultations interprovinciales en matière de télésanté;
- b) chaque gouvernement provincial ou territorial établisse, par l'entremise du Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur les services de santé, une politique de remboursement des services de télésanté qui comporte des ententes de paiement interprovinciales pour des services négociés, et qui reconnaît que :
 - i) les services de télésanté sont un moyen légitime de dispenser des soins médicaux;
 - ii) les médecins offrant ces services devraient être rémunérés;
 - iii) le remboursement des services est présentement limité aux rencontres en personne;

- c) des fournisseurs d'assurance-responsabilité, par exemple, l'Association canadienne de protection médicale et la Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada, élaborent des programmes d'assurance-responsabilité appropriés à l'intention des dispensateurs de soins offrant des services de télésanté.

4. Créer des ressources d'information

Le Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins – un plan d'action pour le 21^e siècle

- 4.1 Le rapport *Carnet de route de l'information sur la santé : répondre aux besoins*, rédigé par l'Institut canadien d'information sur la santé, Statistique Canada et Santé Canada, définit un plan de création des ressources en information. Celles-ci augmenteront la responsabilisation du système et permettront une rétroaction continue sur des facteurs influant sur la santé publique. Le ministre de la Santé du Canada devrait engager les crédits nécessaires (tel qu'il est expliqué en détail dans le rapport) de sorte que, dans un contexte où le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité des données sont rigoureusement garantis, la mise en place du plan soit couronnée de succès.

Les rapports de rendement du système de santé

- 4.2 En se fondant sur une des composantes clés du *Carnet de route de l'information sur la santé*, le ministre de la Santé du Canada devrait appuyer, en partenariat avec ses homologues fédéraux, provinciaux et territoriaux et les intervenants du secteur de la santé d'un bout à l'autre du pays, des analyses d'évaluation et l'édification d'un consensus en vue d'élaborer des critères et des mesures justes du rendement du système de soins de santé et de l'état de santé des Canadiennes et des Canadiens. Ces analyses pourraient servir de fondement aux rapports de rendement destinés à la population, de façon à accroître, d'une manière générale, la responsabilisation du système de soins de santé.

Un réseau canadien de surveillance de la santé

- 4.3 Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux devraient unir leurs efforts afin d'appuyer la mise au point d'un réseau national de surveillance de la santé qui permette le contrôle opportun de la santé des habitants d'une région, d'une province, d'un territoire ou d'une nation dans son ensemble, et ce en s'inscrivant dans une démarche mondiale.

5. Améliorer la protection de la vie privée

Les principaux mécanismes législatifs

- 5.1 Dans le but d'harmoniser et de renforcer la protection des renseignements personnels en matière de santé au sein des différentes compétences, les gouvernements devraient s'assurer que leurs lois sur le respect de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé s'appuient sur les mécanismes et les principes suivants :
 - a) une définition claire des renseignements en matière de santé, assez générale pour inclure les renseignements obtenus par les régimes publics et privés, et qui fasse en sorte que les mêmes obligations et sanctions s'appliquent aux secteurs public et privé;
 - b) une définition des renseignements personnels en matière de santé qui tienne compte de la gamme des possibilités d'identification personnel;
 - c) une définition de détenteur ou d'administrateur des renseignements personnels en matière de santé, et de leurs obligations, notamment des dispositions visant à assurer que ces obligations s'appliquent également aux organismes privés et à ceux qui servent d'agent ou de fournisseur au nom de l'administrateur;
 - d) une définition du rôle de tuteur ou de mandataire (dans le cas d'une personne mineure ou d'une personne frappée d'incapacité mentale, par exemple) et de ses obligations;
 - e) une définition de ce que constitue un consentement éclairé ainsi qu'un énoncé de principe clair selon lequel un consentement éclairé devrait être la base de la divulgation d'information;

- f) une définition explicite des exemptions à cette exigence de consentement éclairé, à savoir des dispositions précises qui fournissent une orientation claire sur la façon d'équilibrer le droit à la vie privée et l'intérêt public pour les besoins de la recherche;
- g) des dispositions interdisant tout usage secondaire à des fins commerciales des renseignements personnels en matière de santé;
- h) des dispositions fixant des limites claires quant à l'accès aux renseignements en matière de santé et à leur utilisation par des tiers ne faisant pas partie du secteur des soins de santé;
- i) des dispositions réglementant les utilisations secondaires de renseignements non nominatifs en matière de santé, compte tenu des possibilités d'identification de ces renseignements;
- j) des dispositions interdisant l'utilisation d'identificateurs personnels en matière de santé à d'autres fins, de façon à prévenir de graves atteintes à la vie privée découlant de l'accès aux renseignements personnels en matière de santé en dehors de ce domaine, ou de l'association de dossiers de différents secteurs pour en arriver à un profil d'ensemble;
- k) des dispositions portant sur les recours en cas d'atteintes à la vie privée.

6. Établir des normes

L'élaboration et l'application de normes compatibles

- 6.1 Pour appuyer de façon importante l'élaboration et la mise en œuvre de normes dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé, il faut que :
- a) les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux fournissent des fonds suffisants à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour l'élaboration des normes dans ces domaines;
 - b) des mesures soient prises pour faire en sorte que la population participe au processus d'élaboration des normes, par exemple, aux activités du partenariat de l'ICIS;

- c) l'ICIS mette au point un processus officiel permettant de déterminer, de ratifier et de mettre en place des normes en collaboration avec les sous-ministres de la santé des différents niveaux de gouvernement afin que les dirigeants des provinces et des territoires appuient cette entreprise;
- d) l'ICIS joue un rôle de premier plan au nom du Canada pour ce qui est de l'élaboration des normes internationales dans les domaines de l'information et de la télématique en matière de santé (par exemple, ISO TC 215);
- e) Industrie Canada et le Conseil canadien des normes mettent sur pied un organisme de normalisation touchant l'information et la télématique en matière de santé, fondé sur le partenariat entre l'ICIS et l'Association canadienne de normalisation (CSA).

Les essais de compatibilité

- 6.2 Santé Canada devrait collaborer avec le CANARIE et, au besoin, avec d'autres organismes pour faire en sorte que des bancs d'essai servent à l'analyse de la compatibilité entre les nouvelles applications en santé et les autres, y compris les applications en usage dans les réseaux canadiens de santé.
- 6.3 Santé Canada devrait mettre en place des mesures incitatives à l'intention des gouvernements provinciaux et territoriaux pour qu'ils élaborent et mènent des projets conjoints visant à résoudre les questions de compatibilité des réseaux canadiens de santé.

7. L'infrastructure autochtone de la santé

Une approche unique en matière d'information sur la santé

- 7.1 Santé Canada devrait considérer la mise en place d'une infrastructure autochtone de la santé liée de façon stratégique à l'InfoRoute Santé du Canada, mais formant une structure autonome et distincte, dans le respect des intérêts des Autochtones.

7.2 Santé Canada devrait fournir des ressources financières aux groupes autochtones pour leur permettre de mener des consultations auprès des gouvernements, du secteur privé et des collectivités autochtones, et de communiquer avec ceux-ci, de façon à mieux déterminer et élaborer le concept d'infrastructure autochtone de la santé, à en planifier l'élaboration et la mise en place et à déterminer la nature et l'étendue de la participation des Autochtones à l'**Info**route Santé du Canada.

Les étapes vers une infrastructure autochtone de la santé

7.3 Santé Canada devrait veiller à ce que les ressources engagées et destinées au développement des capacités et à la formation soient allouées aux Autochtones pour l'élaboration de leur infrastructure de la santé et leur participation à l'**Info**route Santé du Canada.

7.4 En collaboration avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait appuyer et financer le processus d'étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits. Cela faciliterait la mise en place de capacités d'analyse, de recherche et de collecte de données provenant de sources permanentes et comparables de renseignements sur la santé de la population autochtone et inuite, tout cela selon un processus validé et appuyé par les Premières nations et les Inuits à l'échelle régionale et nationale.

7.5 Santé Canada devrait accorder des ressources supplémentaires au Système d'information sur la santé des Premières nations, mais seulement sur une base renouvelable et dans le contexte de l'élaboration d'une infrastructure autochtone de la santé globale. Celle-ci sous-tend un processus polyvalent interrelié découlant de nombreuses initiatives, dont certaines sont en cours et d'autres sont à élaborer.

7.6 De concert avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait faire en sorte que l'état de l'infrastructure de communications dans les collectivités autochtones et non autochtones soit évalué dans le dessein d'y apporter les améliorations techniques nécessaires à la transmission de données à haute vitesse et à un accès fiable et abordable à l'**Info**route Santé du Canada.

7.7 En collaboration avec d'autres ministères fédéraux, Santé Canada devrait prendre un engagement ferme envers le développement d'une infrastructure économique, car celui-ci est intimement lié à l'élaboration et à la réalisation de l'infrastructure autochtone de la santé dans les collectivités autochtones. De cette façon, l'initiative d'infrastructure de la santé favorisera la création d'emplois, le perfectionnement professionnel et le renforcement des capacités. Elle permettra également d'accroître le développement économique, les revenus des personnes et des collectivités, la stabilité communautaire, les possibilités de formation ainsi que d'améliorer les conditions de santé et les conditions sociales des peuples autochtones.

8. Le transfert de technologies et la collaboration entre les secteurs public et privé

Le transfert de technologies

8.1 Santé Canada devrait jouer un rôle de chef de file, en collaboration avec les ministères provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux et les associations de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements en matière de santé, dans l'élaboration d'un processus visant à encourager les associations en matière de professionnels, les dispensateurs de soins et les établissements de santé à :

a) surveiller, au Canada et dans le monde, les innovations technologiques qui pourraient servir à fournir des renseignements et des services en matière de santé;

- b) recueillir, interclasser, diffuser et utiliser des données provenant du Canada et d'ailleurs au sujet des meilleures pratiques ainsi que des évaluations sur les façons d'intégrer la technologie de l'information et des communications au domaine de la santé;
 - c) promouvoir, par des mesures incitatives ou d'autres moyens, les utilisations innovatrices de la technologie de l'information et des communications en vue de fournir des renseignements et des services en matière de santé;
 - d) étudier les répercussions, sur les personnes et les comportements, de l'utilisation des technologies de l'information et des communications dans le domaine de la santé.
- 9. Un investissement stratégique**
- 9.1** En collaboration avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait :
- a) entreprendre des campagnes publiques de sensibilisation et de participation dans les collectivités pour souligner et mettre en valeur l'importance des investissements stratégiques dans les infrastructures de la santé;
 - b) promouvoir la collaboration, la transmission d'information et l'apprentissage mutuel quant à l'évaluation des initiatives d'infrastructures de la santé et de leurs avantages;
 - c) faire en sorte que tous les projets et les programmes d'infrastructures de la santé démontrent bien les relations entre les objectifs et les dépenses afférentes qui sont proposés et le maintien ou l'amélioration de la santé de la population canadienne, et qu'ils comprennent des mécanismes d'évaluation à cet égard;
 - d) déterminer, à l'échelle nationale, les besoins que les initiatives provinciales et territoriales d'infrastructures de la santé n'ont pu combler et y répondre.
- 9.2** Lorsqu'il transfère aux autres gouvernements les fonds destinés à la santé, le gouvernement du Canada devrait collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour faire en sorte :
- a) d'allouer une partie des fonds à l'élaboration des infrastructures provinciales et territoriales en matière de santé;
 - b) d'établir une collaboration entre les provinces, les territoires et Santé Canada pour la construction de l'**Info**route Santé du Canada, comme il est indiqué dans le présent rapport;
 - c) de mettre au point un système destiné aux gouvernements provinciaux et territoriaux qui leur permettra de fixer leurs propres plans et priorités dans le cadre de la construction conjointe de l'**Info**route Santé du Canada.

Des promesses à la réalité

- 9.1** En collaboration avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux, Santé Canada devrait :
- a) entreprendre des campagnes publiques de sensibilisation et de participation dans les collectivités pour souligner et mettre en valeur l'importance des investissements stratégiques dans les infrastructures de la santé;
 - b) promouvoir la collaboration, la transmission d'information et l'apprentissage mutuel quant à l'évaluation des initiatives d'infrastructures de la santé et de leurs avantages;
 - c) faire en sorte que tous les projets et les programmes d'infrastructures de la santé démontrent bien les relations entre les objectifs et les dépenses afférentes qui sont proposés et le maintien ou l'amélioration de la santé de la population canadienne, et qu'ils comprennent des mécanismes d'évaluation à cet égard;
 - d) déterminer, à l'échelle nationale, les besoins que les initiatives provinciales et territoriales d'infrastructures de la santé n'ont pu combler et y répondre.

Recommandations du rapport intérimaire

Recommandation 1

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada devraient tous adopter des lois visant la protection de la vie privée et précisément la protection des renseignements personnels en matière de santé grâce à des mécanismes explicites et transparents.

Recommandation 2

Le ministre de la Santé devrait assumer un leadership pour faire intervenir un accord entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'harmoniser, en tenant compte des meilleures pratiques internationales, leurs approches dans leurs juridictions respectives en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé, compte tenu du besoin de :

- a) certifier, en ce qui a trait au consentement pour la transmission de renseignements personnels en matière de santé, les conditions du consentement et l'identification de la personne donnant son consentement, en plus d'une authentification du contenu proprement dit;
- b) vérifier, en ce qui a trait aux données anonymes, si ces dernières sont véritablement anonymes et ne sauraient être reliées à un individu quelconque;
- c) établir des conseils de revue indépendants pour mesurer, dans les cas d'utilisation de renseignements personnels en matière de santé pour fins de recherche lorsque l'obtention d'un consentement est impossible, la valeur de la vie privée par rapport à l'importance de l'avantage public pouvant découler de la recherche.

Recommandation 3

Le Canada doit acquérir une forte capacité nationale pour gérer, selon un mode coopératif, l'élaboration et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de la télématique et de l'information en matière de santé, en assurant des liens bien établis avec les instances internationales de normalisation.

Recommandation 4

Les gouvernements provinciaux et territoriaux ne devraient promulguer ou allier leurs systèmes d'identificateurs personnels dans le domaine de la santé que lorsqu'ils auront :

- a) adopté un cadre législatif pour la protection de la vie privée, conçu précisément pour inclure les renseignements personnels en matière de santé;
- b) adopté des techniques pour la protection de la vie privée dans leurs propres champs de compétence;
- c) assuré la compatibilité de leurs infrastructures de sécurité électroniques, applicables aux renseignements en matière de santé, de concert avec leurs commissaires à la protection de la vie privée respectifs.

Recommandation 5

Le ministre fédéral de la Santé devrait :

- a) dans le contexte des mesures de sécurité appropriées en matière de protection de la vie privée, affirmer l'importance absolue de l'interopérabilité relativement à la contribution d'une infrastructure nationale de la santé de même qu'au renforcement et à l'intégration des services de santé;
- b) jouer un rôle de leader pour obtenir l'appui des ministres provinciaux et territoriaux afin de réaliser le niveau d'interopérabilité nécessaire.

Recommandation 6

Santé Canada doit encourager une collaboration nationale pour l'établissement d'un plan visant l'adoption de normes techniques et de normes applicables aux données, ce qui favoriserait l'évolution éventuelle d'une infrastructure nationale de la santé, en gardant à l'esprit ce qui suit :

- a) plusieurs priorités nationales peuvent être des éléments visés à plus long terme par le plan;
- b) d'autres priorités nationales, telles que l'intégration des services dans la gamme des soins, pourraient être réalisées à plus court terme.

Canada

