

**Andrew J. Siman**

**Directeur général**

**Bureau de la santé et de l'inforoute**

**Santé Canada**

**Traduction d'un article paru dans COACH Magazine**

**3<sup>ème</sup> trimestre - Vol. XIII No 4**

**Juillet 1999**

## **Protection de la vie privée :**

### **Un principe de base pour l'infrastructure canadienne de la santé**

**par Andrew J. Siman**

Pour Santé Canada, la protection de la vie privée devrait être au coeur des efforts accomplis en vue de bâtir une infrastructure nationale de la santé composée de systèmes d'information sur la santé de tout le Canada.

Cette prise de position ne découle pas uniquement d'une conscience pragmatique de la nécessité de répondre aux préoccupations relatives à la vie privée pour assurer le succès d'un système d'information sur la santé, mais aussi de la croyance que le respect de la vie privée est une valeur fondamentale pour notre société et une valeur centrale pour la prestation des soins de santé.

Comme l'a indiqué le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé dans son rapport de février 1999 au ministre fédéral de la Santé, M. Allan Rock, « La protection de la vie privée sera une valeur clé dans l'infrastructure de la santé du Canada (ou infrastructure). L'une des conditions fondamentales du succès des soins de santé est la confiance qu'a le patient dans la protection accordée à l'information en matière de santé qui le concerne. » La protection de la vie privée compte parmi les quatre buts stratégiques du Conseil. Un certain nombre de commissaires à la protection de la vie privée appuyaient l'approche du Conseil. Par exemple, le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de la Colombie-

Britannique a écrit que les recommandations fédérales visant à améliorer la protection des renseignements sur la santé et l'information médicale sont un pas en avant dans la lutte pour protéger l'information médicale personnelle.

### **Droit à la protection de la vie privée**

L'élaboration de systèmes d'information sur la santé présente une belle occasion de parler de questions exceptionnelles relatives à la protection de la vie privée en matière de santé et de rehausser le niveau de protection de la vie privée qui existe maintenant dans le système de soins de santé utilisant de l'information sur papier.

Pour ce qui est de l'information, la protection de la vie privée comprend le droit de chacun de choisir quand, comment et dans quelle mesure il partage avec les autres l'information qui le concerne. Les systèmes d'information sur la santé offrent la possibilité, par l'intermédiaire de dossiers médicaux électroniques, de donner aux Canadiens et aux Canadiennes beaucoup plus de contrôle sur l'accès aux renseignements qui les concernent en matière de santé. Ce contrôle n'a pas toujours été possible avec les dossiers sur papier.

D'une part, les patients, par exemple, ne peuvent pas toujours avoir accès à leur propres dossiers médicaux sur papier et ils peuvent encore moins s'assurer que les professionnels qui leur fournissent des

soins ont accès à leurs antécédents médicaux. La plupart des nouveaux patients, même après des visites à l'hôpital, se rendent aux bureaux des professionnels de la santé sans dossiers médicaux. En fait, lorsque les patients vont d'un milieu de soins à un autre, il est souvent difficile pour eux de s'assurer que leurs dossiers les suivent. Les dossiers sur papier de la plupart des patients (surtout ceux de l'extérieur de la province) qui vont dans les services d'urgence des hôpitaux la fin de semaine ou le soir sont mis sous clé dans les bureaux des médecins et sont donc inaccessibles au personnel de l'hôpital. Le résultat ne se limite pas à des tests faits en double, inutiles, coûteux, voire parfois dangereux pour la santé, mais aussi à un plus grand risque d'erreurs de diagnostic et de traitements inappropriés.

D'autre part, les pratiques de sécurité, les normes de protection de la vie privée et les obligations relatives à la confidentialité ne sont pas uniformes dans tout le pays et ne sont pas toujours explicites. En conséquence, les patients ne peuvent pas toujours contrôler qui a accès à leurs dossiers médicaux sur papier.

Avec des dossiers médicaux électroniques, de nouvelles technologies permettant d'améliorer la protection de la vie privée ainsi que de meilleures pratiques de sécurité devraient donner aux patients un bien meilleur contrôle sur l'accès à leurs antécédents médicaux par les professionnels de la santé et autres que par le passé. Les patients eux-mêmes auront beaucoup plus facilement accès à leurs dossiers qu'actuellement. Que les patients soient dans leur province d'origine ou non, ils pourront s'assurer que les professionnels de la santé qui les traitent ont accès à leurs antécédents médicaux.

On peut s'attendre à ce que les gens soient plus informés et donc à ce que les soins soient de meilleure qualité. Il y aura aussi moins de dépenses causées par les tests et les procédures faits en double.

### **Défi lié à la protection de la vie privée**

Toutefois, la plupart des observateurs s'entendent pour dire que la technologie à elle seule ne peut pas garantir la protection de la vie privée. Pour beaucoup de défenseurs de la protection de la vie privée, l'efficacité avec laquelle la nouvelle technologie classe, analyse et communique l'information fait partie du problème.

De plus, les préoccupations des patients sont justifiées. Il y a beaucoup de bonnes raisons pour lesquelles les gens répondent dans les sondages qu'ils ne veulent pas que les renseignements relatifs à leur santé soient accessibles aux employeurs ou aux responsables d'études de marché des compagnies pharmaceutiques.

Étant donné ces réalités, quiconque élabore un système d'information sur la santé au Canada ou ailleurs peut s'attendre à ce que son travail soit ralenti par tout incident concernant les atteintes à la vie privée.

Afin de prévenir de tels incidents, le défi ne se limitera pas à l'installation des meilleures technologies permettant l'amélioration de la protection de la vie privée, mais aussi à faire en sorte que tous ceux qui ont accès aux renseignements personnels sur la santé suivent les meilleures pratiques relatives à

l'information et à la sécurité lorsqu'ils manipulent cette information. Finalement, la norme relative à la vie privée à laquelle on doit arriver doit avoir toute l'autorité d'une loi pour être très bien respectée.

### **Vers une approche harmonisée**

*L'Association canadienne de normalisation, l'Association médicale canadienne et COACH* ont tous fait part de politiques relatives à la protection de la vie privée et à la sécurité en matière de protection de l'information personnelle. Des discussions sur les principes et pratiques enchâssés dans ces documents devraient fournir une base solide pour un consensus sur la façon de protéger les renseignements personnels sur la santé.

Au cours de la dernière année, le gouvernement fédéral a présenté une loi sur la protection de la vie privée qui s'applique au secteur privé. En outre, trois provinces ont récemment adopté ou présenté une nouvelle loi pour protéger les renseignements personnels sur la santé. Malgré ces efforts, d'importantes différences existent toujours dans les lois, lignes directrices, normes de sécurité et règlements fédéraux, provinciaux et territoriaux pour la protection des renseignements personnels sur la santé. Ces différences pourraient compliquer la protection de cette information et les échanges de renseignements entre provinces, qui sont essentiels si l'on veut profiter pleinement des avantages des infrastructures de la santé.

Santé Canada travaille activement, avec beaucoup de collaborateurs, sur divers fronts, à la protection des renseignements personnels relatifs à la santé afin que les principes de vie privée soient respectés. Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé a fait des recommandations en vue d'une approche harmonisée de la protection des renseignements personnels sur la santé dans tout le pays. Des fonctionnaires fédéraux, provinciaux et territoriaux étudient actuellement cette question et discutent d'options pour l'harmonisation des régimes de protection de la vie privée au Canada. Santé Canada s'est engagé à la mise en oeuvre d'une approche commune de cette question par tous les principaux intéressés du domaine des soins de la santé.

Ces efforts de collaboration représentent le meilleur espoir de fournir une meilleure protection de la vie privée et des communications sûres, tout en faisant en sorte que les systèmes d'information sur la santé contribuent pleinement à la santé des Canadiens et à notre système de santé.