

**L'infrastructure canadienne de la santé (ICS) :
un lien essentiel avec l'avenir**

(traduction d'un article paru dans *Canadian Government Executive*,
Vol. 6, Issue 3, May 2000)

par Michel Léger
Directeur général par intérim
du Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

L'infrastructure canadienne de la santé (ICS) : un lien essentiel avec l'avenir

Les nouvelles technologies de l'information et des communications (TIC) jouent un rôle clé pour renforcer le système de santé canadien. La création d'une inforoute nationale de la santé, l'Infostructure canadienne de la santé (ICS), contribuera à faire en sorte que notre système de santé entre dans la course du 21^e siècle.

En quoi consiste l'Infostructure canadienne de la santé?

En bref, il s'agit d'une inforoute de la santé : une infrastructure ou une base pour les services de santé et l'information à ce sujet (élaboration, analyse, adaptation, communication et utilisation). L'ICS ou « l'inforoute nationale de la santé » est un projet ambitieux à long terme dont la mise en oeuvre s'échelonne sur plusieurs années. Cette initiative misera sur l'excellence traditionnelle du système de santé canadien et fournira un lien essentiel avec l'avenir en exploitant et en utilisant les TIC. L'Infostructure mettra à la disposition de la population canadienne l'information sur la santé la plus récente et détaillée.

L'Infostructure canadienne de la santé n'est pas une simple structure massive; elle formera plutôt *un réseau de réseaux*, qui tirera parti d'un nombre d'initiatives sur l'information déjà en place ou en voie de réalisation, aux échelons fédéral, provincial et territorial.

La mise en oeuvre de l'ICS — que Santé Canada a entrepris en association avec tous ses intervenants clés, y compris les prestataires de soins de santé, les autres paliers de gouvernements et des organisations non gouvernementales, améliorera de façon considérable non seulement la qualité de l'information sur la santé, mais aussi la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services pour toute une gamme de soins de santé au Canada.

Comment l'ICS a-t-elle pris forme?

Dans le budget fédéral de 1997, on a reconnu que les TIC dans les soins de santé devraient constituer une priorité pour le gouvernement.

L'évolution « en mosaïque » de l'Infostructure canadienne de la santé qui avait eu lieu jusqu'à ce moment-là a amené le ministre de la Santé, Allan Rock à créer le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé à l'été 1997. Ce Conseil composé de 24 membres, dont des représentants de différents intervenants du secteur de la santé, a été chargé de déterminer les moyens d'utiliser les nouvelles TIC afin d'améliorer le système national de santé au Canada pour le nouveau millénaire.

Dans un rapport intitulé *Inforoute santé du Canada - Voies vers une meilleure santé*, diffusé en février 1999, le Conseil a fait d'importantes recommandations au ministre fédéral de la Santé. Dans ce rapport, le Conseil consultatif a déclaré que le fait de mettre en place une inforoute nationale de la santé pourrait grandement améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de santé de l'ensemble des soins au Canada. Le Conseil a vivement conseillé à tous les paliers du gouvernement (fédéral, provincial et territorial) de collaborer avec les intervenants en soins de santé afin de réaliser la vision d'une ICS nationale.

En juin 1999, pour succéder au Conseil consultatif, les sous-ministres fédéral,

provinciaux et territoriaux de la Santé ont établi le Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé et des groupes de travail qui examinent activement les questions clés reliées à l'élaboration et à la mise en place de l'ICS. Ces questions comprennent : la planification stratégique, la protection des renseignements personnels en matière de santé, la surveillance de la santé, les dossiers de santé électroniques et la télésanté, qui joueront un rôle essentiel dans une future inforoute nationale de la santé.

Avantages de l'ICS

Permettre au public de s'assumer

L'ICS donnera à la population la possibilité d'accéder rapidement à de l'information sur la santé fiable, ce qui leur permettra de faire des choix éclairés quant à leur santé et à celle des autres. Il sera possible d'accéder en ligne à des sources d'information sur la santé ainsi qu'à des groupes de soutien partout au pays. Ils pourront aussi obtenir de l'information exacte et récente sur les options de traitement, les modes de vie sains et les nouvelles préoccupations sur la santé.

Une autre composante clé de l'ICS, que Santé Canada s'emploie à élaborer et qui formerait un maillon clé de la chaîne d'information, est un système de *dossiers de santé électroniques*, « transférables » et accessibles aux prestataires de soins partout au pays (conçu pour garantir la protection des renseignements personnels sur les patients). Les dossiers de santé électroniques peuvent permettre à la population canadienne de prendre de *meilleures* décisions pour déterminer qui peut accéder aux dossiers de santé personnels, pour quelles raisons et dans quel but, améliorant aussi la situation par rapport à notre système actuel sur papier. Des mesures rigoureuses et explicites feront en sorte que seuls « ceux qui doivent savoir » auront accès aux dossiers de santé personnels.

De plus, les utilisateurs du système de santé peuvent s'assumer davantage grâce aux dossiers de santé électroniques qui leur permettent d'accéder à leur dossier de santé *personnel*, ce que de nombreux Canadiens et Canadiennes réclament depuis longtemps.

L'ICS améliorera l'imputabilité du système de santé envers les collectivités et la population canadiennes en leur donnant accès à de l'information sur le fonctionnement de ce système et en leur offrant la possibilité de fournir leurs commentaires lors de la formulation de politiques en matière de santé.

Renforcement et intégration des services de santé

L'ICS aidera les professionnels de la santé et les prestataires de soins de santé à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de santé.

La prestation homogène des soins entre les établissements et les régions géographiques sera possible et de ce fait renforcera et intégrera les services de santé au Canada.

Les services de télésanté permettront de fournir des services à des régions éloignées ou qui étaient mal desservies, et faciliteront un échange efficace d'information entre les établissements de santé, peu importe leur emplacement. La population canadienne, qu'elle demeure dans des collectivités éloignées ou des centres urbains, pourra avoir recours, grâce à la télésanté, à des experts cliniques, à de l'information fiable, à des tests diagnostiques et à leurs résultats, et à une série d'autres services vitaux. De tels services réduiront aussi les dépenses et les inconvénients pour ceux qui doivent parcourir de longues distances ou quitter leur famille en vue d'obtenir des soins de santé.

La création d'un *système national de dossiers de santé électroniques*, qui

constitue comme susmentionné une priorité de Santé Canada, aidera à surmonter les difficultés posées par la géographie et la multitude de systèmes d'information qui existent actuellement et qui fournissent des renseignements *incomplets* sur la santé. L'ICS aidera à résoudre les problèmes d'interopérabilité posés par des systèmes incompatibles, incapables de se « parler », ainsi que les redondances créées par des systèmes qui se chevauchent; elle fournira aussi aux prestataires de soins de santé des dossiers plus complets.

Grâce aux dossiers de santé électroniques, des traitements sûrs, rapides et efficaces seront offerts aux patients puisque les professionnels de la santé, partout au Canada, pourront se procurer les dossiers et les antécédents médicaux personnels des patients (en utilisant des mesures rigoureuses pour protéger les renseignements personnels des patients), vingt-quatre heures par jour, sept jours par semaine. Ce système réduira les erreurs potentielles de diagnostic, les tests ainsi que les rayons X inutiles et parfois risqués, et la répétition des tests coûteux effectués lorsque tous les antécédents médicaux ne sont pas accessibles.

Non seulement la qualité et l'efficacité des soins seront accrues, mais on obtiendra aussi un meilleur rapport coûts - efficacité.

Création de ressources d'information

Les améliorations apportées à la collecte et à l'accessibilité de l'information sur la santé et son utilisation judicieuse et stratégique sont les principes essentiels de l'ICS. Ces principes feront en sorte que le système de santé soit pleinement imputable envers les contribuables et les utilisateurs canadiens.

L'ICS communiquera aux gestionnaires de la santé l'information et les données d'analyse précieuses et essentielles de même que les conséquences financières et administratives découlant des décisions qu'ils prendront. Par exemple,

l'information que peut fournir un système national de dossiers de santé électroniques aux planificateurs et aux administrateurs des soins de santé augmentera leur capacité d'élaborer des politiques de soins de santé pour l'avenir, de prévoir les tendances et de faire l'analyse des questions touchant la santé de divers groupes de population. L'ICS rendra accessibles les données historiques et expérimentales qu'on ne pouvait auparavant obtenir afin de pouvoir brosser un portrait plus complet de la santé au Canada.

Où en sommes-nous rendus dans la mise en oeuvre de l'ICS?

Afin de calmer les inquiétudes exprimées par les Canadiens au sujet de l'avenir du système de santé au Canada – étant donné le vieillissement rapide de la population et de la hausse des coûts de la technologie médicale et des soins de santé – le gouvernement fédéral a injecté dans son budget de 1999 un montant additionnel de 11,5 milliards de dollars en paiement de transfert aux provinces. Cet investissement permettra la mise en place d'un système plus fort qui donnera un accès *rapide* à des soins de *grande qualité*.

L'investissement dans l'élaboration et la mise en oeuvre de l'ICS est un élément important de la stratégie canadienne en matière de soins de santé pour l'avenir. Des 1,4 milliard de dollars que le fédéral injecte dans le système de santé par le biais de son budget de 1999, 366 millions de dollars seront utilisés au cours des trois prochaines années pour la mise en place de l'ICS.

Santé Canada apporte son soutien à plusieurs initiatives importantes qui formeront les

« fondations » de l'ISC. Voici trois piliers pour lesquels le ministère joue un rôle essentiel :

Le **Réseau canadien de la santé** (RCS) (<http://www.canadian-health-network.ca/customtools/homef.html>), qui donne aux Canadiens un accès facile à de l'information fiable sur la promotion de la santé, la prévention des maladies, les soins auto-administrés et le rendement du système de santé.

L'**Infostructure nationale de surveillance de la santé** (INSS) : série de projets qui favorisent l'accès à l'information sur la santé et son transfert par le biais de l'Internet afin de permettre aux professionnels de la surveillance en santé d'être plus efficaces.

Le **Système d'information sur la santé des Premières nations (SISPN)** qui donne rapidement accès à de l'information sur la santé afin d'améliorer la prise en charge des cas, la planification des programmes ainsi que la surveillance en matière de santé pour les Premières nations qui vivent dans les réserves.

Santé Canada investira 80 millions de dollars par le biais du Programme des partenariats pour l'infostructure canadienne de la santé (PPICS) afin de collaborer à la mise en place d'application innovatrices des TIC destinées aux services de santé partout au Canada. La priorité sera donnée aux applications liées à la télésanté et aux dossiers de santé électroniques. Ce programme misera sur le Programme de soutien à l'infostructure de la santé (PSIS). Au cours des deux dernières années, Santé Canada, des groupes non gouvernementaux, ainsi que des partenaires importants du secteur privé ont investi 22 millions de dollars dans le PSIS. Ce dernier comprend 36 projets novateurs qui ont été mis sur pied par les communautés d'un océan à l'autre. Les hôpitaux, les centres de santé et d'autres organismes à but non lucratif utilisent les fonds du PSIS pour explorer de nouveaux horizons.

En matière d'information sur la santé, le gouvernement injecte 95 millions de dollars sur une période de quatre ans pour l'initiative du Carnet de route de l'information sur la santé. Dirigée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en collaboration avec Statistique Canada, l'initiative permettra de moderniser le système d'information sur la santé du Canada. De plus, cette initiative permettra de communiquer aux Canadiens des données sur l'état de santé de la population du pays et sur le système de santé.

Les partenariats peuvent fournir la solution

Étant donné la complexité de ces problèmes et l'importance de créer une vision d'ensemble des soins de santé au Canada ainsi qu'une infrastructure nationale d'information sur la santé, les gouvernements ne peuvent être les seuls à résoudre le problème. La sagesse collective de *tous* les intervenants est nécessaire : le gouvernement fédéral; les provinces et les territoires; les hôpitaux et les cliniques; les centres de santé communautaires et les organismes de soins à domicile et en milieu communautaire; les laboratoires et les pharmacies; les professionnels de la santé, les individus et leurs familles; les organismes communautaires et non gouvernementaux; ainsi que tous les citoyens intéressés qui désirent contribuer à l'élaboration d'une *vision commune* et qui sont prêts à travailler pour atteindre ce but.

Voilà comment Santé Canada et le gouvernement fédéral peuvent faire de l'ICS une réalité : en fournissant des fonds par le biais des paiements de transfert aux provinces; en travaillant avec les provinces, territoires et les autres pour faciliter l'élaboration de politiques; en faisant connaître cette initiative en faisant la promotion d'un large éventail d'initiatives en matière de santé.

En plus des énormes défis d'ordre *technique* à relever dans la création d'une infostructure canadienne de la santé, il y a aussi l'urgent besoin de se mettre d'accord sur la façon de protéger l'accessibilité à l'information et de gérer les inquiétudes quant au caractère privé et confidentiel des renseignements. Santé Canada accorde une immense importance à la manière d'aborder les questions relatives à la sécurité, à la vie privée, à la compatibilité entre les systèmes et les normes qui les régissent. Il faut trouver les réponses à ces questions avant qu'une infostructure canadienne de la santé efficace puisse voir le jour.

Santé Canada travaille en étroite collaboration avec les provinces et territoires afin d'harmoniser la protection de la vie privée pour ensuite s'attaquer aux grandes différences qui existent au pays en matière de législation connexe.

Susciter la collaboration entre les gouvernements, consulter le public, chercher la collaboration active de tous les intervenants en matière de soins de santé, et s'assurer la participation des organismes non gouvernementaux, tels sont les grands principes qui régissent la démarche de Santé Canada, avec ses partenaires, pour résoudre les préoccupations et les questions clés touchant l'ICS.

Exploiter la technologie pour la mettre au service de la santé

L'Infostructure canadienne de la santé fournit aux Canadiens une occasion unique de prendre appui sur l'un des meilleurs systèmes de santé universels au monde et de tirer profit des occasions offertes par les TIC. En mettant la technologie au service de la santé humaine, l'ICS nous permettra de réaliser notre rêve qui consiste à donner des soins de qualité à *tous* les Canadiens.

C'est en travaillant ensemble et en orientant nos efforts en ce sens que nous ferons

de grosses économies; nous pourrons mieux gérer nos ressources d'information; nous améliorerons la prestation des services et leur qualité; nous prendrons plus rapidement de meilleures décisions appuyées sur des connaissances; nous ferons la promotion de la diffusion d'une information fiable et à jour. De cette façon, notre système de santé répondra mieux aux besoins de tous les Canadiens.

Voilà pourquoi Santé Canada maintient son engagement à investir dans la technologie pour la mettre au service de la santé humaine; continue à chercher des solutions innovatrices communes qui permettront aux utilisateurs des soins de santé d'être mieux informés, d'avoir un meilleur accès aux soins de santé et un système plus efficace, ce qui enfin donne comme résultat des citoyens en meilleure santé.