

**Atelier Vision 2020 sur les
soins de santé aux enfants**

Toronto (Ontario)

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

Le 24 janvier 2000

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à conserver et à améliorer leur santé.

Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :

Bureau de la santé et l'inforoute (BSI)

Indice de l'adresse 3002A2

11, avenue Holland, Tour A, 2e étage

Ottawa (ON)

K1A 0K9

téléphone : (613) 957-8937

télécopieur : (613) 952-3226

courriel : ohih-bis@www.hc-sc.gc.ca

Ce rapport peut aussi être téléchargé depuis notre site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/>

Veillez consulter ce site pour de plus amples informations sur le BSI.

Prière d'adresser toute question ou tout commentaire à Linda_Senzilet@hc-sc.gc.ca.

Cette publication est aussi accessible, sur demande, en format disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title :

Vision 2020 Workshop on Children's Health Care

Table des matières

Préface	1
Résumé	3
Propos liminaires	5
Vision	6
Difficultés/Occasions à saisir	10
Plan d'action	14
Conclusion	18
Annexe A - Participants à l'atelier	19

PRÉFACE

Si nous voulons mettre à profit tout le pouvoir des technologies modernes de l'information et des communications (TIC) et en faire bénéficier le secteur de la santé, il faut oser envisager des applications aussi innovatrices que les dossiers de santé électroniques (DSÉ), la télémédecine, les télésoins à domicile, et l'accès par Internet à des connaissances médicales utiles tant aux professionnels de la santé qu'aux consommateurs. Ces applications sont en passe de devenir les outils par excellence d'une profonde mutation du système de santé canadien au XXI^e siècle, pour le plus grand bien de la santé des Canadiens et des Canadiennes, car elles peuvent améliorer considérablement la qualité et l'accessibilité des services de santé et accroître l'efficacité du système de santé.

Le Bureau de la santé et l'infrastructure (BSI) a été créé en raison de l'importance croissante que prennent les TIC pour le secteur des soins de santé. Le Bureau veut être le point de convergence, au sein de Santé Canada, de tout ce qui a trait à l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé. Au nombre de ses responsabilités, signalons l'élaboration et la mise en oeuvre de grands réseaux et systèmes, la gestion de programmes incitatifs, l'élaboration de politiques, les échanges de connaissances et la collaboration avec les principaux intervenants, notamment les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé.

Les objectifs du BSI sont (1) de jouer un rôle de leadership national dans la mise en oeuvre de l'infrastructure canadienne de la santé; (2) de favoriser le changement par l'information de qualité, les communications objectives et les alliances fructueuses; et (3) d'amener les grands décideurs à prendre des décisions plus éclairées et à travailler dans un esprit de collaboration à la création et à la mise en oeuvre de TIC.

Dans ce contexte stratégique, le BSI entrevoit pour l'avenir un système intégré de soins de santé, capable d'assurer la continuité des soins à toutes les étapes, dans tous les points de service et à l'ensemble des Canadiens et des Canadiennes. L'infrastructure canadienne de la santé fera en sorte que tous les points de service soient reliés par un réseau sûr et protégé; qu'un système national de dossiers de santé électroniques soit mis en place; et que des services de télésanté soient offerts à tous. Pour plus de renseignements, les lecteurs sont priés de consulter notre site web à l'adresse : <http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/>

Compte tenu de ces objectifs stratégiques, le BSI trouve nécessaire de consulter les grands intervenants afin de définir encore plus finement sa vision de l'infrastructure canadienne de la santé jusqu'à l'horizon 2020. Pour y parvenir, nous organisons des ateliers Vision 2020 dont les objectifs sont : de décrire notre vision du système de santé idéal en l'an 2020 et le rôle que les TIC y tiendront; de discuter des moyens de réaliser cette vision (difficultés à surmonter, occasions à saisir); et de déterminer les prochaines étapes concrètes à mettre en oeuvre au palier fédéral, provincial, territorial, régional et individuel afin de promouvoir le recours aux TIC.

Le présent rapport rend compte d'un de ces ateliers tenu à Toronto (Ontario) en janvier 2000. D'autres ateliers de ce genre sont prévus au cours de l'an 2000 auxquels participeront d'autres intervenants, dont des médecins, des infirmières et des administrateurs de soins de santé.

RÉSUMÉ

Un atelier d'une journée sur la vision des soins de santé aux enfants à l'horizon 2020 et le rôle qu'y joueront les technologies de l'information et des communications (TIC) a été organisé par le Bureau de la santé et l'infirmerie (BSI), Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, en janvier 2000.

Vingt-huit professionnels de la santé de l'enfant, très intéressés par toute la question des TIC et de leur utilisation dans le secteur de la santé, ont été invités à y participer. Étaient ainsi présents ou représentés la Société canadienne de pédiatrie, l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en pédiatrie, des pédiatres, des pédochirurgiens, des pédointensivistes, des infirmières en pédiatrie, des administrateurs de réseaux de santé et de télésanté de l'enfant, et des chercheurs issus d'hôpitaux pour enfants ou de centres hospitaliers généraux dotés d'un grand département de pédiatrie. (Voir annexe A.)

De nouvelles TIC telles la télésanté et les dossiers de santé électroniques sont en passe de modifier radicalement notre façon de soigner les enfants. Nous avons demandé aux participants d'explorer les *possibilités* qu'ont les TIC de façonner le système de soins de santé de manière à augmenter la qualité et l'efficacité des soins de santé offerts aux enfants du Canada, et à en améliorer l'accès. Leurs délibérations se sont faites en trois temps.

D'abord, nous avons demandé aux participants de réfléchir à leur **vision** de ce que pourrait être un système idéal de soins de santé pour enfants en l'an 2020, et au rôle que pourraient y jouer les TIC. Par exemple, l'enfant devrait-il être le point de mire du système de soins de santé? Comment les TIC pourraient-elles contribuer à concrétiser cette vision? Quelle sera la contribution de la télésanté et des dossiers de santé électroniques aux soins de santé pour enfants?

Puis, nous avons demandé aux participants de penser aux **occasions à saisir** pour réaliser leur vision et aux **difficultés** à surmonter. Par exemple, l'organisation actuelle du système est-elle un obstacle - ou une occasion à saisir? La question de la protection des renseignements confidentiels est souvent signalée au chapitre des difficultés à surmonter. Les TIC offrent-elles les moyens de résoudre ce genre de problème?

Enfin, les participants ont été priés de mettre au point un **plan d'action**. Étant donné la vision que nous aimerions voir se réaliser, et compte tenu des difficultés et des occasions à saisir que nous avons répertoriées, quelles actions concrètes pourrait-on envisager dès maintenant, et qui devrait en avoir la responsabilité?

Le présent rapport tente de rendre compte des nombreuses idées et suggestions qu'ont exprimées les participants au cours de l'atelier.

PROPOS LIMINAIRES

Andrew Siman, directeur général du Bureau de la santé et l'inforoute (BSI), souhaite la bienvenue aux participants à l'atelier.

Il affirme que les soins de santé sont la préoccupation numéro un des Canadiens et que le rôle des TIC dans le secteur des soins de santé est l'une des grandes priorités de Santé Canada. Il indique que la soif de connaissances est de plus en plus intense dans le secteur des soins de santé, tant chez les professionnels de la santé que dans le grand public, et que les TIC sont en passe de devenir un outil indispensable pour le système de santé.

M. Siman rappelle les origines et la raison d'être du Bureau et parle de ses grandes orientations et de ses principales activités. Il estime que le BSI tend désormais vers :

- une vision commune et des engagements partagés;
- la concertation, la collaboration et les alliances fructueuses;
- la négociation, la sensibilisation et l'éducation;
- plus d'information et une meilleure diffusion de l'information et du savoir;
- la perspective à long terme conjuguée à des résultats à court terme;
- l'accent sur les priorités nationales; et
- la mobilisation des intervenants.

M. Siman invite les participants à explorer leur vision d'un système de soins de santé pour enfants axé sur les TIC et à réfléchir aux moyens de concrétiser cette vision. Il indique qu'il s'agit du premier d'une série d'ateliers réunissant divers groupes d'intervenants afin d'en venir à une vision commune de l'infrastructure canadienne de la santé (et à un plan d'action). Les actes de ces divers ateliers seront diffusés au sein de Santé Canada et envoyés à nos collègues des provinces et des territoires. Les recommandations des participants seront prises en ligne de compte au moment d'élaborer les projets du BSI pour les prochaines années.

VISION

Nous avons demandé aux participants : «Quelle est votre vision du système de soins de santé pour enfants en l'an 2020, et quel rôle les TIC y joueront-elles?» Leurs réponses peuvent être groupées sous sept rubriques.

1. Un système de soins de santé axé sur l'enfant et la famille

On passera d'une approche axée sur l'intervention à une autre axée sur la prévention, laquelle s'amorcera dès la pré-conception. Cette transition se fera sentir tant dans le secteur de la prévention que dans le domaine médical, et touchera tant les médecins que les travailleurs sociaux. Les questions de santé seront abordées du point de vue de l'enfant et de la famille. On peut formuler cette vision d'un système de soins de santé axé sur l'enfant et la famille en ces termes : «Des enfants sains dans des foyers sains et des collectivités saines».

Un système de soins de santé soutenu par des TIC (rendant possible l'accès à des services comme la téléconsultation) fera en sorte qu'il ne soit pas nécessaire de quitter son milieu de vie pour recevoir des soins. Comme plus de soins seront offerts sur place, la vie familiale sera moins perturbée.

Les enfants qui doivent rester hospitalisés longtemps pourront rester en contact avec leur famille et leur école, ce qui facilitera leur réintégration à la maison et dans la collectivité.

2. Un système de soins de santé bien intégré

Un système de soins de santé soutenu par les TIC (y compris la santé mentale) permettra à tous les points de service d'être reliés. Les foyers, les écoles, les médecins de famille, les cliniques communautaires et les centres hospitaliers urbains seront reliés les uns aux autres, ce qui réduira les risques qu'un enfant se perde dans les dédales du système. Comme l'ensemble des soins mis à la disposition des enfants et des familles seront inter-reliés, les enfants arriveront plus vite là où ils ont lieu d'être dans la structure.

Les soins dispensés par les professionnels de la santé seront mieux coordonnés. Les barrières géographiques seront abolies. Les enfants et les familles des régions éloignées, comme les familles des Premières nations, pourront avoir accès aux spécialistes et même faire l'objet d'interventions spécialisées réalisées à distance. Des données «juste à temps» seront accessibles au moment de l'aiguillage.

Les enfants présentant des retards de développement pourront être évalués dans leur milieu de vie. Non seulement cela améliorera-t-il la validité des évaluations, mais on pourra ainsi garder les enfants hors du «système» le plus longtemps possible (puisque les enfants recevront l'aide dont ils ont besoin sans avoir à quitter leur collectivité).

3. Des renseignements cliniques complets accessibles uniquement à ceux qui en ont besoin

Les familles et les enfants auront la propriété de leurs dossiers de santé électroniques et pourront en contrôler l'accès, même leur propre accès. Il se peut qu'un tel droit ait pour effet de réduire dans une certaine mesure le caractère complet des renseignements contenus au dossier puisque certaines familles ou certains enfants pourront exprimer le désir que certains aspects de leurs antécédents médicaux ne figurent pas au dossier.

Il ne sera plus nécessaire de raconter toute son histoire à une succession de médecins. Les renseignements notés par un prestataire de soins de santé seront accessibles en format numérique à tout autre prestataire qui *a besoin de savoir* et à qui le patient aura donné son consentement.

On pourra éviter de refaire inutilement les mêmes tests de laboratoire et les mêmes interventions puisque les résultats seront accessibles en direct. Et les médecins pourront mieux comprendre les tendances à l'oeuvre dans les familles en consultant les dossiers de santé électroniques des parents ou d'autres membres de la famille.

La loi sur la protection des renseignements confidentiels garantira la confidentialité des dossiers patient sans empêcher le partage d'information entre médecins et autres prestataires de soins de santé auxquels la famille ou l'enfant aura donné son consentement. La réglementation portant sur la confidentialité devra être gardée à l'oeil et modifiée au besoin. La population en viendra à comprendre que les nouvelles technologies et les mécanismes mis en place pour protéger les renseignements confidentiels rendront les dossiers de santé électroniques plus sûrs que les actuels dossiers sur papier.

En mettant au point les dossiers de santé électroniques, nous ferons en sorte de nous en tenir aux méthodes actuelles de collecte de données afin de réduire au minimum les difficultés d'une éventuelle conversion à un nouveau système.

4. La recherche

Les dossiers de santé électroniques seront un outil précieux pour les chercheurs qui pourront avoir accès à des données bien constituées et protégées par la loi pour dégager des tendances, évaluer des traitements, localiser les points d'intervention optimaux chez les enfants en développement, et suggérer des moyens de prévenir la maladie et l'invalidité avant même la conception.

Des normes uniformisées et propres à chaque discipline régiront l'accès aux dossiers et l'interprétation des données qui s'y trouvent.

5. Des renseignements dignes de foi accessibles à tous les Canadiens

Des renseignements sérieux sur la santé seront accessibles en direct aux familles et aux enfants par Internet. Ces renseignements les aideront à conserver et à améliorer leur santé et leur permettront de participer plus activement aux décisions de soins de santé à toutes les étapes de leur vie. Les parents pourront communiquer avec d'autres familles ayant des préoccupations de santé similaires.

Les familles et les enfants auront accès en temps réel à des services comme le télétriage qui éviteront les contacts inutiles avec le système de santé et proposeront de meilleurs moyens d'aborder certaines questions de santé.

Les professionnels de la santé auront accès à une importante masse d'information facilement accessible sur laquelle fonder leurs décisions cliniques et enrichir leurs connaissances.

6. La viabilité

La rentabilité des TIC pour le système de soins de santé sera prouvée de façon empirique et les ressources financières nécessaires au maintien des données et des systèmes seront mises en réserve.

Les professionnels de la santé qui participent aux services rendus possibles par les TIC, comme la télémédecine et la téléconsultation, seront rémunérés.

7. L'infrastructure

Dans le domaine des soins de santé, la technologie a pour fonction d'ajouter de la valeur, de construire des capacités, et de soutenir les gens. Le recours à la technologie sera maximisé afin de concrétiser la vision d'un système de soins de santé axé sur la famille et l'enfant.

Les divers éléments technologiques d'un système de soins de santé sous-tendu par les TIC, soit les ordinateurs, scanners, caméras, plates-formes audio et vidéo, câblage, satellites et fibres optiques, seront déjà très répandus et d'usage courant. Les usagers sauront quels pouvoirs ces outils peuvent avoir entre les mains de professionnels compétents et posséderont eux-mêmes une bonne expérience de certaines nouvelles technologies comme les systèmes d'information sur la santé accessibles par Internet.

Les professionnels de la santé auront accès à une technologie très conviviale car les nouveaux développements dans ce domaine seront axés sur les besoins des clients plutôt que sur ceux de l'industrie.

Les professionnels de la santé se seront initiés en cours de formation aux TIC en usage dans leur discipline.

Les télécommunications seront à tarif raisonnable partout au pays.

DIFFICULTÉS/OCCASIONS À SAISIR

Nous avons demandé aux participants : Étant donné la vision que vous avez formulée, quelles sont les difficultés à surmonter pour la concrétiser? Quelles sont les occasions à saisir pour réaliser votre vision? Par exemple, l'organisation actuelle du système est-elle une difficulté - ou une occasion à saisir? La confidentialité est souvent citée parmi les difficultés. Les TIC offrent-elles les moyens de résoudre les problèmes de protection des renseignements confidentiels?

C'est en surmontant les difficultés associées à l'intégration des TIC au secteur des soins de santé que nous saisissons la meilleure occasion d'améliorer la qualité des soins offerts aux enfants du Canada et finalement à toute la population canadienne. Notre compréhension des grandes questions de santé ira en croissant, et notre capacité de faire la transition du «modèle médical» interventionniste à une approche plus préventive, davantage axée sur les déterminants de la santé, en sera raffermie.

Les professionnels de la santé et les administrateurs qui participent au présent atelier ont une occasion en or de mettre leur savoir et leur prestige au service de cette vision en la portant à l'attention des politiciens et de la collectivité. Car notre vision ne se concrétisera que si elle jouit de l'appui de tous.

Un système de santé axé sur la famille et l'enfant

Un système soutenu par les TIC risque de se dépersonnaliser. Un nouveau type de professionnel de la santé, un promoteur de la santé, pourraient saisir l'occasion et aider les enfants et les familles à surmonter ce défi par des moyens culturellement appropriés.

Les familles et les enfants auront l'occasion de mieux se renseigner sur la santé et les comportements qui y sont propices et seront mieux en mesure de participer aux décisions qui les concernent.

En rendant certains services de santé accessibles aux collectivités rurales ou éloignées, nous réduirons considérablement le stress psychologique et les coûts sociaux de la séparation (frais de transport et d'hébergement).

Un système de soins de santé bien intégré

À l'heure actuelle, bien des régions rurales ou éloignées - celles-là mêmes qui ont le plus à gagner d'un système de soins de santé soutenu par les TIC - n'ont pas un accès fiable à Internet ni assez de largeur de bande pour profiter de toutes les TIC déjà en usage dans le secteur de la santé. Dans bien des régions du pays, les télécommunications coûtent très cher. Par ailleurs, au Canada, tout le monde n'a pas un accès personnel à Internet, ce qui limite la capacité des familles d'accéder à l'information électronique sur la santé.

Parmi les professionnels de la santé, il y a une hiérarchie des rôles et des attitudes. Mais le plein potentiel des TIC ne sera mis en valeur que lorsque les professionnels de la santé partageront l'information et les activités de prise de décision. Les TIC ont le pouvoir d'anéantir les hiérarchies traditionnelles et de transformer les vieilles habitudes de prise de décision parmi les professionnels de la santé.

Des renseignements cliniques complets accessibles uniquement à ceux qui en ont besoin

Il y a actuellement de grandes lacunes dans les politiques et les normes nationales qui régissent la protection des renseignements contenus dans les dossiers de santé électroniques. Il faut corriger ces lacunes pour éviter que des renseignements confidentiels tombent entre les mains d'entreprises commerciales comme, par exemple, les sociétés pharmaceutiques ou les sociétés d'assurance.

Il faut saisir les occasions d'accroître la confiance de la population dans ces technologies en améliorant leur confidentialité, leur sécurité et leur accessibilité. Il faut des principes clairs pour établir qui peut avoir accès aux dossiers de santé électroniques et à quelles conditions. Il faut des protocoles de vérification des transactions mettant en cause les dossiers de santé électroniques. Il faut saisir les occasions de déterminer quelles données de base devront figurer dans ces dossiers et quelles sont les meilleures méthodes de collecte de ces données.

La recherche

Pour faire en sorte que les dossiers de santé électroniques contiennent des renseignements valables et dignes de foi, il faut mettre au point des critères de collecte d'information. Sans doute suscitera-t-on des résistances en tentant d'imposer un protocole national de collecte de données sur la santé, puisque les établissements et même certains groupes au sein des établissements ont cru bon de créer leurs propres bases de données conçues en fonction de leurs besoins particuliers.

Voilà donc une bonne occasion de créer des logiciels capables de «traduire» les données de diverses bases en une forme commune qui les rendrait accessibles.

Des renseignements dignes de foi accessibles à tous les Canadiens

Les familles et les enfants ont aujourd'hui une meilleure connaissance de la santé et des soins de santé en raison du grand nombre de renseignements accessibles par Internet. Il faut donc s'attendre à plus de questions de leur part et même à des contestations de décisions prises par les professionnels de la santé, parfois à la lumière de renseignements erronés. Mais les TIC donnent du pouvoir aux familles et aux enfants en leur permettant de prendre une part active à la prise de décision.

La viabilité

Il faut s'attendre à ce que les attentes des patients augmentent à mesure que les TIC s'intégreront au système de soins de santé. Elles risquent même de dépasser les capacités du système de les combler, surtout maintenant que le vieillissement de la population fait croître la demande en soins à domicile et en milieu communautaire.

La rémunération des services rendus possibles par les TIC, comme la téléconsultation, varie beaucoup d'une province à l'autre. Par ailleurs, il n'y a pas de politique nationale de rémunération pour les services transprovinciaux. Il faudra donc que les régimes d'assurance-maladie s'adaptent et prévoient des barèmes de rémunération tant pour les transactions par TIC que pour le temps de préparation permettant d'offrir de tels services.

Il faut prévoir des coûts considérables pour la mise en place d'un système de soins de santé pour enfants soutenu par des TIC et plus particulièrement pour :

- T la mise au point de l'infrastructure et les achats de matériel
- T l'élaboration d'une base de données
- T la formation
- T les protocoles de fonctionnement
- T la recherche
- T les communications
- T la rémunération des professionnels de la santé.

Au début, les économies ne profiteront pas à ceux qui auront investi, mais plutôt à la population (frais de déplacement ou d'hébergement). Il y aurait cependant une occasion de créer des alliances entre le secteur public et le secteur privé pour atténuer les coûts et réaliser des économies d'échelle, par exemple avec les sociétés de télécommunications ou de service public. Il se peut cependant que de telles alliances soient mal perçues dans la population. On pourrait aussi envisager un meilleur partage des ressources entre les établissements prestataires de services.

L'infrastructure

Il faudra parvenir à une plus grande compatibilité et à plus d'interopérabilité entre les technologies, et mettre en place l'infrastructure technique nécessaire dans les régions rurales et éloignées.

Bien des professionnels de la santé actuellement en exercice ne savent pas utiliser les TIC. Il faudra former la nouvelle génération en intégrant l'initiation aux TIC à leur programme d'études. Les TIC elles-mêmes peuvent servir à créer un environnement pédagogique pour la génération actuelle qui pourra s'initier par l'apprentissage à distance.

PLAN D'ACTION

Nous avons demandé aux participants : Comment devrions-nous planifier notre action afin de réaliser cette vision? Étant donné les difficultés et les occasions à saisir que vous avez répertoriées à la séance précédente et compte tenu de la vision que vous aimeriez voir se réaliser, quelles actions concrètes devrions-nous envisager dès maintenant? Et qui devrait en avoir la responsabilité?

Un système de soins de santé pour enfants soutenu par les TIC ne pourra voir le jour que si les professionnels de la santé, les gouvernements, les établissements du secteur public et le secteur privé se donnent la main. Les médecins spécialistes et généralistes, les infirmières et les autres professionnels de la santé devront comprendre les avantages, tant pour eux que pour leurs patients, d'un système de soins de santé pour enfants soutenu par les TIC. Les gouvernements devront consentir des investissements à court terme qui leur permettront d'économiser à long terme sur les coûts du système de santé. Il faudra que les gouvernements provinciaux acceptent d'intégrer les interventions par TIC parmi les actes rémunérés. Les écoles devront initier leurs étudiants à l'utilisation des nouvelles technologies et les préparer à travailler dans le contexte plus démocratique qui en résultera. Les hôpitaux, les cliniques et les cabinets privés devront investir dans les infrastructures nécessaires. Et le secteur privé devra investir dans l'élaboration des appareils et logiciels qui seront l'épine dorsale de cette infrastructure.

Personne ne pourra fonctionner en vase clos. La migration vers un système de soins de santé pour enfants axé sur les TIC se fera d'abord dans de petits groupes formés de collaborateurs issus de secteurs divers. Les succès remportés dans ce contexte conduiront à de nouveaux investissements et à de nouvelles collaborations. Quand la population commencera à prendre conscience de ces succès, elle verra à son tour les avantages de mettre en place un système de soins de santé pour enfants soutenu par les TIC.

Un système de soins de santé bien intégré

- Faire bouger le pendule dans la direction d'une plus grande acceptation par la population d'un système de soins de santé soutenu par les TIC en en faisant la promotion auprès des collectivités et des gouvernements locaux (municipaux et régionaux). Certains regroupements de professionnels de la santé, comme les associations de médecins de famille, par exemple, pourraient s'en faire les promoteurs, car ils auraient tout intérêt à pourvoir accéder aux dossiers des

pharmacies et des hôpitaux locaux. Certains groupes d'usagers, comme les personnes atteintes de cancer ou de diabète, pourraient, quant à eux, se faire les promoteurs des télésoins à domicile.

Des renseignements cliniques complets (DSÉ)

- Promouvoir l'adoption d'un code d'identification national (universel) unique pour chaque dossier de santé électronique (DSÉ) afin que tous les éléments du dossier d'une personne soient reliés.
- Créer les moyens techniques de traduire les bases de données actuelles en une plateforme d'information commune. Ainsi les établissements n'auront pas à adopter une structure qui ne répond pas à tous leurs besoins en matière de collecte de données.
- Charger un groupe de travail FPT d'élaborer des lignes directrices pour la sécurité et la confidentialité des dossiers de santé électroniques. Faire en sorte que le patient conserve la propriété, le contrôle et l'accès à son propre dossier. Créer des lois permettant aux données médicales en format numérique d'être partagées entre professionnels de la santé, sous réserve du consentement du patient, dans des conditions qui sachent protéger les renseignements confidentiels. Ces lois, de portée nationale, devraient permettre le transport des DSÉ d'un hôpital ou d'une province à l'autre. S'informer auprès des provinces qui s'emploient déjà à rédiger de telles lois (le Manitoba, l'Alberta, le Québec).
- Élaborer des technologies, comme l'ICP (signature électronique), permettant de réserver l'accès des dossiers de santé aux seules personnes autorisées.

Viabilité

- C Appliquer les critères d'évaluation aux initiatives axées sur les TIC afin d'en montrer les coûts, les avantages et l'utilité dans la prestation des soins de santé.
- C Établir un répertoire national d'initiatives canadiennes et internationales actuellement en cours qui utilisent les TIC au bénéfice de la santé des enfants. S'en servir comme source de pratiques exemplaires (ou à proscrire). Diffuser ces renseignements sur Internet.

- C Les gouvernements FPT doivent établir un certain nombre de priorités en ce qui concerne le recours aux TIC dans le secteur de la santé et élaborer un plan d'action. Par exemple, quelle pourrait être la contribution des TIC aux priorités relatives à la santé des familles et des enfants? Ils doivent aussi élaborer des politiques nationales au sujet de la rémunération, de la responsabilité et du droit d'exercer.

- C Faire bouger le pendule vers une plus grande acceptation des TIC dans le secteur de la santé en sensibilisant la population, en dissipant les craintes et en suscitant la confiance. Montrer que la technologie garantit la confidentialité au lieu de la compromettre, et qu'elle permet d'éviter la duplication des interventions médicales. Faire connaître les bons coups en les publiant dans les médias. Mobiliser tous les paliers de gouvernement, du municipal au fédéral. Il faut un effort d'envergure nationale pour promouvoir la vision, abattre les cloisonnements, et élaborer une stratégie de marketing. Repérer les meilleurs promoteurs de la vision par mi les professionnels de la santé, les groupes d'usagers (personnes atteintes de cancer) et les universités (qui forment les futurs professionnels de la santé). Montrer comment les TIC pourraient résoudre une partie des problèmes actuels du système de soins de santé (pénuries de main d'oeuvre).

- C Élaborer un plan d'action FPT en fonction de certaines priorités de soins de santé pour les familles et les enfants et du rôle que les TIC pourraient jouer. Par exemple, les TIC peuvent rapprocher les soins de la maison en les sortant des grands établissements hospitaliers. Faire participer l'industrie, les intervenants de première ligne et les organismes de santé publique à l'élaboration d'une vision à long terme (horizon 2020) et d'un plan d'action à court terme.

- C Trouver un secteur dans lequel les plans d'action FPT convergent et monter un vaste projet de démonstration dans un domaine auquel les Canadiens s'intéressent (cardiologie ou oncologie). On pourra ainsi mieux faire comprendre la valeur de certaines initiatives comme la télémédecine, et en tirer de nombreuses leçons. Santé Canada pourrait agir à titre de facilitateur. Chercher à obtenir l'appui des gouvernements FPT et du secteur privé pour ce projet (créer des alliances).

Infrastructure

- C Encourager les écoles qui forment les professionnels de la santé à initier leurs étudiants aux TIC et au travail dans un tel milieu. Amorcer cette initiation dès la première année.

- C Prévoir des modalités de financement pour les infrastructures locales (matériel, logiciels) et le soutien technique. Forger des alliances avec l'industrie et les grandes entreprises de télécommunications et de service public afin de partager l'infrastructure et de réaliser des économies d'échelle.

CONCLUSION

M. Siman conclut l'atelier en remerciant les participants qui ont bien voulu faire don de leur temps, malgré une vie professionnelle très chargée.

Il constate que l'idée d'implanter les TIC dans le secteur des soins de santé semble susciter beaucoup d'enthousiasme. Il s'engage, au nom du BSI, à poursuivre le travail amorcé au cours de l'atelier et insiste sur la nécessité de poursuivre le dialogue désormais engagé entre les promoteurs des TIC. Le meilleur moyen de réussir est de commencer par de petites choses et de faire connaître les succès remportés au plus grand nombre de gens possible, par exemple en recourant aux médias. La crainte que des applications comme la télésanté ne fassent encore grimper le coût des soins de santé doit être dissipée en procédant à l'évaluation rigoureuse du coût de telles initiatives.

ANNEXE A - PARTICIPANTS À L'ATELIER

Président

M. Andrew Siman, directeur général
Bureau de la santé et l'inforoute

Animateurs/secrétaires des groupes thématiques

Mme Janice Hopkins, directrice, Division du développement du savoir et de l'élaboration des politiques
Bureau de la santé et l'inforoute

M. Jerry Lee, directeur, Division de la gestion des systèmes de l'infrastructure
Bureau de la santé et l'inforoute

Mme Linda Senzilet, conseillère principale en politiques, Division du développement du savoir et de l'élaboration des politiques
Bureau de la santé et l'inforoute

Participants

Dr Jill Barter, pédo-intensiviste
Charles A. Janeway Health Centre, St. John's (TN)

Dr Kathryn Bigsby, pédiatre
Queen Elizabeth Hospital, Charlottetown (IPÉ)

Dr Guy Bisson, directeur, Télésanté
Centre universitaire de santé de l'Estrie, succursale Fleurimont, Sherbrooke (QC)

M. Wayne Boyce, coordonnateur, MB TELMED
Children's Hospital of Winnipeg, Winnipeg (MB)

Dr Anne Canning, pédiatre
Hôpital de Moncton, Moncton (NB)

Dr Roderick Canning, néonatalogiste
Hôpital de Moncton, Moncton (NB)

Mme Suzanne Coulombe
Hôpital Sainte-Justine, Montréal (QC)

Dr John Edmonds
Société canadienne de pédiatrie, Ottawa (ON)

M. Bruce Ferguson, directeur, Systèmes communautaires et interventions
The Hospital for Sick Children, Toronto (ON)

Dr Robert Filler, directeur médical, Télésanté et Affaires médicales extérieures
The Hospital for Sick Children, Toronto (ON)

Dr Frances Harley, pédonéphrologue
University of Alberta Hospital, Edmonton (AB)

Dr Robert Issenman, pédogastro-entérologue
McMaster Health Sciences Centre, Hamilton (ON)

Dr Frank Jagdis, chef du département de pédiatrie
Queen Alexandra Centre for Children's Health, Victoria (C.-B.)

Mme Kathy Kastner, présidente et chef de la Direction
The Health Television System Inc., Toronto (ON)

Mme Karen Levesque, coordonnatrice de télémédecine
Saskatoon District Health, c/o Medical Affairs
Royal University Hospital, Saskatoon (SK)

M. Ronald Lindstrom, v.-p., Planification et Création de réseau
Children's & Women's Health Centre of BC, Vancouver (C.-B.)

Mme Heather McCormack, Division de l'enfance et de la jeunesse
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé,
Santé Canada

Mme Kellie McLean, infirmière en pédiatrie
Centre hospitalier régional, Bathurst (NB)

Dr Cecil R. Ojah, chef du département de pédiatrie
St. John Regional Hospital Facility, St-Jean (NB)

Dr Tracey Parnell, pédiatre
Cranbrook Health Council, Cranbrook (C.-B.)

Dr Ray Postuma, pédochirurgien, directeur de MB TELMED
Children's Hospital of Winnipeg, Winnipeg (MB)

Dr Carl Robbins, président, TETRA/Telemedicine
Memorial University of Newfoundland, St. John's (TN)

Mme Sheila Ross, directrice, Santé des Maritimes et Partenariats
Izaak Walton Killam Hospital, Halifax (NÉ)

Dr Kathy Speechley, épidémiologiste
Child Health Research Institute
Children's Hospital of Western Ontario, London (ON)

M. Andrew Szende, PDG, Réseau électronique pour la santé des enfants
The Hospital for Sick Children, Toronto (ON)

Dr Gordon Tait
Société canadienne de pédiatrie, Ottawa (ON)

Dr Andrew Wade, pédonéphrologue et directeur du département de dialyse
Alberta Children's Hospital, Calgary (AB)

Mme Olive Wahoush, agent de liaison, Réseau pour la santé des enfants
St. Joseph's Health Centre, Toronto (ON)

Mme Margaret Waligora, présidente
Association canadienne des infirmières et infirmiers en pédiatrie

Actes rédigés par :

Janice Hopkins
Linda Senzilet
Alan Sobel