

Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé



***Connexions pour une
meilleure santé : Questions
stratégiques***

Rapport Intérimaire

L'honorable Allan Rock
Ministre de la Santé
Chambre des communes
Ottawa (Ontario)
K1A 0A6

Monsieur le ministre,

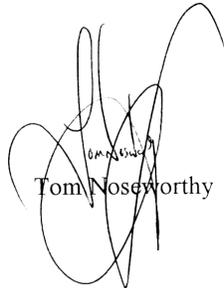
Au nom des membres du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, nous sommes heureux de vous présenter le rapport intérimaire du Conseil, intitulé *Connexions pour une meilleure santé : Questions stratégiques*.

Ce rapport présente les progrès enregistrés à ce jour par le Conseil par rapport à un certain nombre de questions clés, inhérentes à l'élaboration d'une stratégie nationale pour une infrastructure canadienne de la santé. Au cours de la dernière année de son mandat, le Conseil a entendu les témoignages d'intervenants qui ont fait valoir la nécessité d'élaborer une infrastructure de la santé et le rôle que cette infrastructure pourrait jouer dans l'amélioration de la santé des Canadiens.

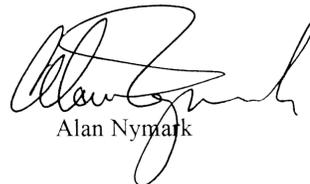
Au moment où nous nous efforçons d'étendre et de moderniser le régime national d'assurance-maladie, il devient crucial que le système de santé utilise les renseignements et les technologies de télécommunication existantes et nouvelles pour accroître l'efficacité et l'efficacité du système. Nous estimons que les conseils présentés dans le présent rapport peuvent aider à atteindre cet objectif.

Le Conseil poursuivra ses travaux pendant la dernière phase de son mandat. Nous espérons que le présent rapport suscitera d'autres observations utiles pour nos délibérations, étant donné que nous travaillons aux recommandations finales que nous comptons vous présenter au début de 1999.

Veillez agréer, Monsieur le ministre, l'expression de nos sentiments distingués.



Tom Noseworthy



Alan Nymark

Connexions pour une meilleure santé :

Questions stratégiques

Rapport intérimaire du
Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé

Septembre 1998

Canada

Le présent rapport provisoire a été préparé par le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé. Le rapport définitif est prévu pour le début de 1999.

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 commentaires doivent être expédiés par la poste à l'adresse suivante :

Bureau de la santé et l'infrastructure

Direction générale des politiques et de la consultation S Santé Canada

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

La présente publication est disponible 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, 1998

Cat. n° H49-118/1998

ISBN : 0-662-63773-9

REMERCIEMENTS

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé désire remercier les personnes qui ont participé à la production du présent rapport et souligner particulièrement la contribution soutenue des personnes suivantes :

Le directeur général du Bureau de la santé et de l'infrastructure **S** Santé Canada
Andrew Siman

Le personnel du Secrétariat du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé

Le directeur
Michel Léger

Les agents
Joyce Adubofuor
Jean-Claude Barre
Carmel Cullen
Maria Rocha-Hug
Patricia Scotcher
Stephen Vail

Le rédacteur du rapport
John Sifton

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	i
PRÉFACE	iii
Nos origines	iv
Notre mandat	v
Notre processus et vous	vi
1. INTRODUCTION	1
L'information à l'appui des soins de santé	1
Les nouvelles technologies	2
Avantages éventuels pour la santé	3
1. Les avantages directs pour le public	3
2. L'amélioration des services de santé	4
3. Les avantages pour les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs dans le domaine de la santé	5
Explication des chapitres	5
2. PERSPECTIVE D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ	7
Un concept à définir	7
Valeurs et vision	9
Cadre stratégique	10
1. Donner le pouvoir au public	12
2. Renforcer et intégrer les services de soins de santé	13
3. Créer des ressources en matière d'information pour faciliter la responsabilité et la rétroaction continue	14
Une coopération nationale nécessaire	16
3. LE PROGRÈS ET SES DÉFIS	19
L'habilitation de la collectivité : les défis	19
L'information à l'intention des consommateurs en matière de santé	19
L'accès : le défi	21
La participation et la responsabilité : le défi	23
Le renforcement et l'intégration des services de soins de santé : le défi	24
Les défis au niveau provincial et territorial	25
Les défis en matière d'applications interprovinciales	26
La création de ressources en information : les défis	27
La détermination des besoins en information	27
L'aménagement des ressources stratégiques en matière d'information	28

TABLE DES MATIÈRES (suite)

4. QUESTIONS STRATÉGIQUES	31
Le respect de la vie privée S une préoccupation centrale	31
La vie privée et les trois fonctions d'une infostructure de la santé	32
Les procédures et les systèmes de sécurité	35
La législation et une approche harmonisée	37
Les normes	39
La nécessité d'adopter des normes nationales	40
Les systèmes d'identificateurs personnels	41
L'adoption conjointe de l'interopérabilité : une priorité	43
Le rôle des communautés autochtones	44
La nécessité d'une collaboration	46
Un investissement stratégique dans l'infrastructure	47
5. LA NÉCESSITÉ D'UN DÉBAT PUBLIC	53
GLOSSAIRE	57
ANNEXE A	
Membres du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé	61
ANNEXE B	
Des progrès dans l'établissement d'une infostructure de la santé	67

PRÉFACE

L'information est un pouvoir. Récemment encore, l'information sur la santé était largement réservée à un nombre limité de décideurs du secteur de la santé. Les nouvelles technologies de l'information et des communications qui sont applicables à une infostructure de la santé sont aussi très prometteuses. Au cours des prochaines années, tous les Canadiens et les Canadiennes, et tous les décideurs du secteur de la santé, auront accès à de l'information de haute qualité sur la santé et le système de soins de santé. Grâce à cette information, chacun pourra jouer un rôle plus actif à l'égard de leur propre santé et faire en sorte que le système de santé soit beaucoup mieux adapté aux besoins individuels et plus facilement comptable envers les Canadiens et les Canadiennes.

À l'approche du nouveau millénaire, le système de santé du Canada est confronté à de véritables défis **S** absence de services communautaires coordonnés à la sortie de l'hôpital; manque de données systématiques sur les déterminants de la santé et sur les résultats des décisions prises par les fournisseurs de soins de santé, les directeurs et les décideurs; impatience croissante de la part du public, décidé à prendre en main sa propre santé et à obtenir des comptes du système. Bon nombre de Canadiens et de Canadiennes contestent même la viabilité de ce système.

La solution consiste, pour une bonne part, à mettre au point de nouvelles façons de concevoir l'information relative à la santé **S** de la créer, de l'analyser, de l'utiliser. Les systèmes d'information sur la santé peuvent assurer la coordination et souvent l'intégration des services de santé d'aujourd'hui, qui sont d'une extrême diversité, et faire en sorte qu'une personne navigue sans problème d'un système à un autre. Des renseignements exacts et opportuns sur les déterminants de la santé et sur l'issue des décisions antérieures permettront aux fournisseurs de soins de santé de prendre de meilleures décisions dans l'intérêt de leurs patients. Une meilleure compréhension des effets sur la santé et du coût des actions antérieures permettra aux décideurs et aux directeurs du secteur de la santé de prendre les décisions fondées qui assureront la viabilité du système de santé. Et qui plus est, le fait d'avoir une meilleure information sur la santé permettra au public de participer pleinement au débat en cours sur la politique de la santé et d'exiger des comptes du système. Les consommateurs de soins pourront ainsi prendre des décisions éclairées sur les traitements et les services qui répondront vraiment à leurs besoins. Le présent rapport traite de la façon dont cette information peut être créée,

diffusée et utilisée par le public et par tous les intervenants du secteur de la santé.

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé a été créé pour élaborer une stratégie de mise en œuvre d'une infrastructure d'information) ou infrastructure) nationale en matière de santé. Notre rapport définitif est prévu au début de 1999, mais nous souhaitons publier ce rapport provisoire maintenant pour trois raisons.

Premièrement, nous voulions informer la population canadienne des progrès que nous avons réalisés et expliquer au public ce qu'est une infrastructure de la santé **S** nature, potentiel, questions soulevées. Deuxièmement, nous voulions faire participer le plus grand nombre possible de Canadiens et de Canadiennes au débat sur ces questions; le présent rapport est une incitation à exprimer votre point de vue et vos préoccupations. Troisièmement, nos travaux ont jusqu'à maintenant révélé la présence de plusieurs impératifs, qui nécessitent une action stratégique à court terme; le présent rapport permet d'attirer l'attention du gouvernement fédéral sur ces impératifs.

NOS ORIGINES

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé est né de la reconnaissance grandissante, au Canada et à l'étranger, du fait que l'utilisation des nouvelles

technologies de l'information et des communications par le secteur de la santé peut contribuer de façon marquée à la santé de la population, et à la qualité de même qu'à l'efficacité des soins de santé.

Dès 1991, le Groupe de travail national sur l'information en matière de santé a énoncé une vaste orientation stratégique pour l'élaboration d'une infrastructure nationale de la santé. Le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information (CCAI), dans le rapport intitulé *Contact, Communauté, Contenu : le défi de l'autoroute de l'information*, qu'il a présenté au gouvernement fédéral en septembre 1995, a recommandé qu'un conseil consultatif où seraient représentés tous les intervenants se penche sur les défis posés par la mise en œuvre d'une infrastructure d'information sur la santé, et recense les applications qui seraient utiles à tous les Canadiens et les Canadiennes et amélioreraient l'efficacité et l'efficience. Le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) a étoffé cette recommandation en 1996. Le Forum national sur la santé, dans le rapport intitulé *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, qu'il a présenté en 1997 au Premier ministre et au ministre de la Santé, a recommandé de créer un système national d'information sur la santé afin d'appuyer les prises de décision en matière de

services cliniques, de politiques et de services de santé, et les prises de décision des patients et du grand public. Dans son budget de février 1997, le gouvernement fédéral s'est engagé à affecter 50 millions de dollars sur trois ans à l'élaboration d'une stratégie de création d'une infostructure nationale de la santé.

Durant l'été 1997, le ministre fédéral de la Santé a mis sur pied le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé pour qu'il lui fournisse des conseils stratégiques relativement à l'élaboration d'une stratégie nationale de création d'une infostructure canadienne de la santé. Le Conseil est constitué de 24 membres et comprend des représentants d'un large éventail d'intervenants du secteur de la santé¹.

NOTRE MANDAT

On nous a demandé d'explorer comment les technologies et les systèmes d'information pourraient aider de façon optimale la population canadienne ainsi que les professionnels, les administrateurs, les planificateurs et les décideurs du domaine de la santé à prendre des décisions meilleures et mieux fondées. Nous visons une infostructure axée sur l'utilisateur, qui réponde aux besoins précis de tous les

groupes susmentionnés. Nous ne cherchons pas seulement à renforcer les soins de santé, mais aussi à mieux faire comprendre au public l'ensemble des déterminants non médicaux de la santé et à l'inciter à agir au regard de tous ces déterminants. Bien que notre mandat vise essentiellement la santé, on nous a demandé d'explorer et d'analyser les possibilités économiques et industrielles que présenterait l'élaboration d'une infostructure de la santé.

Plus précisément, notre mandat est le suivant :

- ◆ élaborer une vision canadienne d'une infostructure de la santé et déterminer quels seraient la nature et les besoins essentiels auxquels elle devrait répondre;
- ◆ établir des priorités nationales d'action afin d'améliorer la capacité d'une infostructure canadienne de la santé à répondre aux besoins des diverses catégories d'utilisateurs;
- ◆ énoncer et ranger par ordre de priorité les questions à traiter, les défis à relever et les obstacles à surmonter pour assurer l'utilisation efficace des nouvelles technologies et des nouveaux systèmes d'information dans une infostructure canadienne de la santé, en vue de recommander des approches et des solutions harmonisées;

¹ On trouvera les noms des membres du Conseil à l'annexe A, suivis de quelques données biographiques.

- ◆ produire un plan d'action pour l'ensemble des intervenants, afin d'accélérer la mise en place des composantes les plus vitales d'une infostructure de la santé, notamment d'une stratégie à long terme visant à obtenir le consensus de la population canadienne pour l'élaboration de cette infostructure, et conseiller le ministre fédéral de la Santé sur les mesures précises à prendre pour faire avancer le plan d'action;
- ◆ donner des conseils au sujet de l'actualité internationale dans le domaine.

NOTRE PROCESSUS ET VOUS

Pour nous acquitter de notre mandat, nous nous sommes divisés en groupes de travail, selon les dossiers suivants : vision et cadre analytique; questions clés de politique; information en matière de santé destinée au grand public; technologie et applications. Au cours des travaux, nous avons constaté des doubles emplois entre les activités des quatre groupes, ce qui a suscité des débats et des échanges de perspectives des plus fertiles et accéléré ainsi les travaux.

Dès le départ, nous avons compris qu'un gouvernement agissant seul ne pourrait créer une infostructure nationale de la santé. Une collaboration d'une grande envergure entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux est

primordiale pour réaliser cette mission. Mais même une collaboration générale des gouvernements ne suffirait pas pour mener cette entreprise à bien. Le succès dépendra aussi de la participation active du grand public dans toute sa diversité et de toute la gamme des intervenants du secteur de la santé : professionnels de la santé, administrateurs, décideurs, chercheurs, hôpitaux, organismes de santé communautaires, organisations non gouvernementales et secteur privé.

Conscient de la nécessité d'une mobilisation générale, en février 1998, le Conseil a participé à la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé à Edmonton, commandité conjointement par le gouvernement de l'Alberta et le gouvernement fédéral. Trois cents représentants du public, des intervenants, de l'industrie et des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux avaient été invités. Avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Statistique Canada, il a interviewé quelque 500 intervenants de la santé pour connaître leurs besoins en matière d'information. Le personnel du Conseil est également très actif au sein du Forum des chefs de l'information sur la santé, de création récente, qui réunit les responsables des services d'information des ministères fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé.

Afin d'encourager le débat sur le sujet, nous rendons public ce rapport provisoire, qui expose nos premiers

éléments de réflexion et nos recommandations. Nous vous incitons, vous et votre organisation, à réagir à ce document en communiquant vos propres idées et opinions et vos propres recommandations sur la forme que devrait avoir l'infrastructure nationale de la santé du Canada. Les questions soulevées auront des incidences sur la

santé de tous les Canadiens et les Canadiennes. En transmettant vos commentaires, vous pouvez aider à faire en sorte que les nouvelles technologies d'information et de communication servent cet objectif primordial d'amélioration de la santé de la population

1. INTRODUCTION

Pour plusieurs Canadiens et Canadiennes, le système de soins de santé a une telle importance qu'il est devenu une caractéristique marquante de leur identité nationale. Être canadien signifie que l'on accède à un système de soins de santé administré à même les fonds publics et au financement unique qui constitue le régime public d'assurance-maladie.

Depuis 20 ans, le système de soins de santé est devenu encore plus complexe et diversifié; il est moins en mesure d'assurer le fonctionnement cohérent de ses composants, et sa transparence a diminué pour la population canadienne davantage préoccupée par sa viabilité. Nous croyons qu'un élément clé de la solution est lié à la mise au point et à l'utilisation de l'information. Les techniques applicables commencent déjà à devenir disponibles et sont utilisées dans le secteur de la santé.

Le présent rapport porte sur la façon dont les investissements consentis à l'égard de ces techniques et de la gestion du savoir pourraient être amorcés stratégiquement pour appuyer le régime d'assurance-maladie, pour améliorer notre santé collective, pour permettre l'intégration et le renforcement des services de soins de santé, pour renforcer leur imputabilité à l'égard des Canadiens et des Canadiennes, et pour permettre aux particuliers de prendre en main leur propre santé. Vos

commentaires, opinions et suggestions auront une importance critique afin que l'on saisisse cette occasion avec efficacité et sagesse.

L'INFORMATION À L'APPUI DES SOINS DE SANTÉ

Des années 1960 aux années 1980, la croissance du système canadien des soins de santé a été spectaculaire et s'est surtout traduite par une augmentation du nombre d'établissements de soins actifs tels que les hôpitaux. Puis, dans les années 1980, le système canadien des soins de santé a commencé progressivement à diversifier ses approches à la suite des restrictions financières d'une prise de conscience que la collectivité devait disposer de solutions de rechange aux soins d'urgence; on est passé d'un système caractérisé par les soins actifs en milieu hospitalier à une dépendance progressive envers une gamme fort vaste de services et de professionnels de la santé, dont plusieurs en milieu communautaire.

La transformation n'est que partiellement réalisée, avec le résultat que ces nouveaux services sont souvent mal coordonnés et, dans certains cas, pas encore en place. Cette réforme n'étant qu'à moitié réalisée, les patients ont souvent été laissés pour compte et doivent tracer leur chemin dans un véritable dédale de services.

Professionnels de la santé, décideurs et gestionnaires continuent à prendre des décisions difficiles affectant la santé des individus et de la population canadienne dans son ensemble, souvent en l'absence de données empiriques recueillies systématiquement quant aux résultats des décisions antérieures. Fait peu surprenant, les Canadiens et les Canadiennes expriment leurs inquiétudes et craintes quant à leur éventuel accès à des soins de qualité et quant à la viabilité du système de soins de santé. En leur qualité de consommateurs du domaine de la santé, ils exigent les moyens nécessaires de prendre en main leur propre santé. À titre de citoyens, ils veulent contribuer de façon significative à la politique de la santé.

Le Conseil consultatif croit qu'une information nouvelle et améliorée, profilée de façon à répondre à toutes ces exigences, s'avérera indispensable afin de relever ces défis et d'appuyer le système de soins de santé à l'aube du XXI^e siècle. Les systèmes d'information en matière de santé permettront de coordonner et d'intégrer plusieurs des services actuels de soins de santé, de façon à ce qu'un patient puisse aisément passer de l'un à l'autre. En disposant d'une information précise et opportune sur les déterminants de la santé et les résultats des décisions antérieures, les fournisseurs de soins de santé pourront prendre des décisions éclairées dans l'intérêt de leurs patients. Une meilleure compréhension des répercussions sur la

santé et des coûts des décisions antérieures permettra aux décideurs et aux gestionnaires de prendre des décisions fondées sur les résultats, décisions nécessaires pour maintenir la poussée des réformes et appuyer le système de santé. Une information plus juste en matière de santé permettra au grand public de participer davantage aux débats en matière de politique de santé et de responsabiliser le système de santé. En leur qualité de consommateurs, les Canadiens et les Canadiennes pourront rechercher en connaissance de cause les fournisseurs de soins de santé et les services pouvant répondre à leurs besoins.

Le présent rapport examine la façon dont une telle information peut être créée, diffusée et utilisée par le public et par les intervenants du secteur de la santé. Les technologies afférentes sont déjà disponibles.

LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Depuis 25 ans, on assiste à une étonnante croissance des capacités des systèmes informatiques et de communications. La puissance des ordinateurs double au moins tous les 18 mois, alors que la capacité des systèmes de communications a considérablement augmenté, et que les prix diminuent. De plus, la convergence des deux techniques a permis de produire de puissantes applications pour la création, l'analyse et la transmission

partagées d'information à l'échelle nationale, voire mondiale. Internet et les ordinateurs personnels sont des phénomènes souvent rattachés à ces changements, mais ce ne sont pas les seuls.

Résultat, la distance et la géographie font moins souvent obstacle à la croissance économique, aux rapports sociaux, à l'apprentissage ou aux bénévolat. Ces techniques rendent l'information plus accessible offrant à chacun l'occasion de se renseigner et d'améliorer les occasions de prendre de meilleures décisions relativement à tous les aspects de sa vie – qu'il s'agisse du milieu des affaires, du gouvernement, de l'éducation ou de la routine quotidienne.

Pareillement, de nouvelles technologies – dont certaines sont déjà disponibles et d'autres en voie d'élaboration – laissent entrevoir une amélioration de la santé des Canadiens et des Canadiennes et des soins de santé dont ils disposent.

AVANTAGES ÉVENTUELS POUR LA SANTÉ

Le Conseil est d'avis que le secteur de la santé doit saisir cette occasion au nom de la population canadienne, bien qu'il faille comprendre que la technologie proprement dite constitue rarement une solution complète à quoi que ce soit. Pour constituer un avantage, l'application de ces techniques doit être une politique délibérée, s'appuyer sur la

participation du public et des intervenants, et les valeurs sociales qui sous-tendent le secteur canadien de la santé. Pour se prévaloir de l'occasion, il faudra donc prévoir un processus à long terme qui devrait cependant être entrepris immédiatement, de façon à ce que l'on puisse en profiter dès que possible.

Quels sont donc ces avantages possibles? En général, de tels avantages se rattachent au potentiel qu'offre la technologie de relier la population canadienne et les professionnels de la santé d'une façon opportune et réciproque, ce qui se traduira par une meilleure information en matière de santé et par une amélioration des soins de santé. La technologie peut donc être utilisée de toutes ces façons pour contribuer à améliorer notre santé collective.

Les éventuels avantages se classent en trois grandes catégories :

1. Les avantages directs pour le public

Les techniques de l'information promettent de responsabiliser davantage le système des soins de santé à l'égard de la collectivité. Déjà, Internet permet aux patients, aux fournisseurs de soins et aux citoyens de communiquer plus efficacement entre eux dans le cadre des efforts déployés pour faire en sorte que les professionnels de la santé et le

système de santé proprement dit répondent mieux aux besoins. Ces efforts seront renforcés grâce à un meilleur accès du public aux données afférentes à la politique de santé. La technologie peut aussi servir à fournir aux intéressés une information améliorée et plus vaste en matière de santé, y compris des répertoires et des bulletins au sujet des programmes et services de santé. Une telle information permettra aux Canadiens et aux Canadiennes de devenir des consommateurs mieux renseignés en matière de produits et services de santé, et de mieux prendre en main leur propre santé.

2. L'amélioration des services de santé

Les applications des techniques d'information et de télécommunications sont indispensables pour intégrer et coordonner harmonieusement la multitude des services de santé qui caractérisent actuellement le secteur de la santé. De telles applications permettent au besoin la transmission électronique d'informations vitales entre services hospitaliers, laboratoires, divers professionnels de la santé, établissements communautaires de santé et fournisseurs de soins à domicile desservant le patient. Une telle capacité est tout particulièrement importante en ce qui concerne la prestation de services régionaux et intégrés, offerts à partir de plusieurs emplacements géographiques.

Ces applications peuvent fournir électroniquement des services et une expertise en matière de soins de santé dans les régions éloignées et rurales mal desservies, ou encore répondre au besoin croissant de services de santé au foyer. De plus, les bases de données au sujet des produits pharmaceutiques peuvent faire en sorte que patients et professionnels de la santé soient mieux informés au sujet des effets et interactions de ces produits.

La révision continue des systèmes d'appui aux décisions et les dossiers de santé électroniques, offrant un accès facile et confidentiel aux médecins et aux professionnels de la santé, peut simultanément améliorer l'efficacité et la qualité des soins offerts en éliminant les procédures et les tests redondants ou inutiles. Par la même occasion, une infrastructure de la santé peut, quel que soit son emplacement géographique, fournir aux professionnels de la santé du perfectionnement et un accès à l'information, ce qui leur permet de garder à jour leurs compétences en cette époque où les connaissances médicales évoluent rapidement.

L'échange électronique d'information en matière de soins de santé au-delà des limites provinciales et territoriales favorise la transférabilité, les patients situés dans une province pouvant autoriser l'accès instantané à leur dossier médical par un professionnel de la santé situé dans une

autre province. De tels échanges constituent le fondement de la prestation des services de télésanté au-delà des limites des compétences, au sens juridique du terme.

3. Les avantages pour les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs dans le domaine de la santé

Les nouvelles technologies peuvent servir à élaborer et à fournir une meilleure information, sous réserve de mesures appropriées en matière de protection de la vie privée, pour appuyer la prise de décisions de la part des gestionnaires et des décideurs dans le domaine de la santé, et elles peuvent donner lieu à de nouveaux domaines de recherche. L'information et les découvertes qui en résultent peuvent servir à renforcer les soins de santé et la responsabilisation du système de santé et des professionnels du domaine à l'égard de la collectivité.

Les chercheurs en dégageront une intelligence possiblement nouvelle et fondamentale des déterminants de la santé – ce qui pourrait entraîner de vastes répercussions pour l'amélioration de la santé et la diminution des frais afférents. L'accès à une meilleure information pourrait bien permettre aux gestionnaires de mieux contrôler les coûts et d'accroître la responsabilité financière et administrative dans le

secteur de la santé. Les décideurs prendront de meilleures décisions grâce à l'accès à des données statistiques, ce qui jettera un éclairage nouveau sur les répercussions des diverses politiques sur la santé de la population canadienne. Une information semblable sera offerte au grand public. De telles données pourraient aussi servir à illustrer les répercussions sur la santé des politiques économiques, sociales et environnementales se situant hors du domaine traditionnel des soins de santé.

EXPLICATION DES CHAPITRES

Le gouvernement fédéral a pris plusieurs initiatives pour renforcer le système de santé au Canada. Certaines initiatives visent la mise en place d'une infostructure de la santé au pays. Comme en fait foi l'annexe B, les gouvernements provinciaux et territoriaux adoptent également des mesures importantes dans ce domaine. Cependant, il faut clairement rassembler tous ces efforts disparates en un plan stratégique.

Le **chapitre 2** explicite une vision et un cadre stratégique pour que ces efforts puissent être façonnés de façon à desservir les objectifs du système canadien de soins de santé financé publiquement par une seule source. Le **chapitre 3** fait ressortir les défis précis rattachés à l'utilisation de l'infostructure pour habiliter la collectivité, renforcer les soins de santé et créer des ressources

d'information stratégiques pour responsabiliser et améliorer le système de santé. Le **chapitre 4** porte sur les dossiers stratégiques plus vastes que l'on doit examiner pour mettre au point cette infrastructure. De plus, on y retrouvera des recommandations intérimaires

débouchant sur une action immédiate. Le **chapitre 5** invite la participation ultérieure de toutes les personnes qui s'intéressent à la santé des Canadiens et des Canadiennes, ainsi qu'à la viabilité et à l'amélioration du système de soins de santé au Canada.

2. PERSPECTIVE D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ

Jusqu'à présent, ni le Canada ni aucun autre pays au monde n'a pleinement et effectivement tiré profit des techniques d'information et de communications dans le domaine de la santé. Les gouvernements et leurs secteurs de la santé consentent de lourds investissements dans les réseaux et services d'information, mais se débattent toujours pour trouver la meilleure façon d'utiliser ceux-ci. La plupart des gouvernements provinciaux du Canada, ainsi que le gouvernement fédéral, ont lancé d'ambitieux projets pour profiter de l'occasion offerte. Ces initiatives devraient constituer la base d'une approche nationale, mais seulement si ces applications correspondent à une vision stratégique partagée.

L'expression courante pour décrire ces applications, ainsi que les personnes qui en assurent la gestion et l'utilisation, est « l'infrastructure de la santé » – version abrégée de l'expression « infrastructure de l'information en matière de santé ». Nous examinerons ici certains éléments précis de cette infrastructure avant de préciser quelle vision devrait, selon nous, être adoptée. Nous établirons ensuite un grand cadre stratégique pour examiner le facteur le plus indispensable à la réalisation de cette vision, soit une collaboration réelle à l'échelle du Canada entre le public canadien, les gouvernements et les intervenants du système de santé, sans oublier le secteur

privé.

UN CONCEPT À DÉFINIR

La plupart des experts conviennent que l'information en matière de santé est au cœur de l'infrastructure de la santé – soit son élaboration, l'analyse, l'adaptation à des fins diverses, la communication avec l'utilisateur approprié, ainsi que l'emploi visant à améliorer la santé, les soins de santé et la responsabilisation partout dans le système de santé. Un autre important concept est l'amélioration des communications parmi les divers intervenants du système de santé, dans le grand public, et entre ces deux groupes.

Certains croient qu'une infrastructure comporte quatre principales caractéristiques :

- ◆ « *le cadre d'appui technique*, y compris les caméras, scanners, téléphones, télécopieurs, ordinateurs, etc.;
- ◆ « *l'information disponible*, qu'il s'agisse de textes, de sons, d'images, de données..., ainsi que les applications et 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 à l'interopérabilité, l'interconnectivité, la fiabilité et la sécurité des systèmes, ainsi que les moyens techniques et légaux d'assurer la protection de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité des informations personnelles;

- ◆ « *les personnes et les organisations... nécessaires pour créer l'information, élaborer les applications et les systèmes, et le personnel utilisant cette infrastructure pour livrer, maintenir et améliorer les services de santé offerts à tous les Canadiens et les Canadiennes².* »

Cette définition fait ressortir qu'une infostructure de la santé comprend beaucoup plus que la technique ou même l'information; le personnel et les politiques s'avèrent également indispensables.

Nous ne croyons pas qu'une infostructure de la santé ou même que l'infostructure nationale de la santé sera

une seule entité. Elle sera édifée sur les bases que constituent les initiatives provinciales et territoriales en matière d'infostructure de la santé déjà conçues ou mises en place. Chacune conservera son identité et son intégrité. L'infostructure nationale de la santé sera un réseau de réseaux interconnectés et interopérables, mais caractérisé par une stricte confidentialité et des mesures de sécurité afin que l'information personnelle en matière de santé reçoive une protection complète, dans le respect des lois et règlements vigoureux et efficaces en matière de protection de la vie privée.

Nous croyons plus utile de définir une infostructure de la santé en des termes fonctionnels, tout spécialement parce que chaque fonction se rapporte à des préoccupations différentes en matière de vie privée, tels qu'en font foi les chapitres 3 et 4, et puisque chaque fonction se rapporte à des préoccupations diverses en la matière, relance des problèmes différents et relève d'informations, de techniques et de solutions de politique diverses. De plus, toute définition sera provisoire, puisque les réalités techniques et sociales évoluent rapidement. Dans la mesure où une transformation se produit, alors notre vision d'une infostructure de la santé évoluera en conséquence.

² The Arlington Consulting Group, *Infostructure canadienne de la santé : Survol théorique* (document de travail pour la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé de février 1998), p. 4 et 5.

VALEURS ET VISION

Les valeurs qui sous-tendent l'infrastructure nationale de la santé doivent être identiques à celles qui sous-tendent l'appui manifesté par la population canadienne à l'égard d'un système de santé administré publiquement. C'est l'union de telles valeurs avec la notion d'une nouvelle capacité technique qui constitue le fondement d'une vision de l'infrastructure nationale de la santé. Cela constitue aussi la base d'une stratégie pour élaborer et mettre en œuvre telle infrastructure.

En premier lieu, une infrastructure de la santé devrait renforcer le régime public d'assurance-maladie à titre de système de soins de santé financé publiquement par une seule source 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 vigoureux partenariat fédéral-provincial-territorial. L'élaboration d'une infrastructure reposera sur une collaboration avec l'industrie et les organisations de santé, mais alors seulement dans ce contexte.

Le respect de la vie privée sera une valeur clé d'une infrastructure de la santé. Une condition fondamentale pour la réussite des soins de santé est la confiance des patients que l'information relative à leur santé personnelle sera

respectée. Autrement, très peu de personnes se confieraient à un docteur ou à un autre professionnel de la santé. À une époque où la diffusion de l'information et l'accès électronique peuvent se produire instantanément, nous croyons que les renseignements personnels en matière de santé doivent être protégés par de vigoureuses lois en matière de protection de la vie privée et par des mesures de sécurité fort efficaces. Bien que nous reconnaissons que le respect de la vie privée soit une valeur relative, non pas absolue, nous sommes d'avis que l'information personnelle en matière de santé doit être protégée de toute utilisation commerciale secondaire. Nous estimons de plus que quiconque se propose de publier une information en l'absence d'un consentement doit assumer le fardeau de la preuve et démontrer qu'il en résulterait un avantage public tangible, et que personne ne subirait un tort quelconque à la suite de l'utilisation d'une information personnelle.

Nous croyons que l'infrastructure nationale de la santé doit être inclusive plutôt qu'exclusive. Fournisseurs de soins, patients, grand public, professionnels de la santé, chercheurs, administrateurs et décideurs doivent y participer en qualité d'utilisateurs et de créateurs de l'information. Une telle information doit être pertinente, précise, opportune et appropriée pour les utilisateurs, et présentée, dans un format utile. La réussite de l'infrastructure de la

santé exige que les utilisateurs participent à sa conception.

Les valeurs que représentent la responsabilité personnelle et collective, qui ont été identifiées par le Groupe de travail sur les valeurs du Forum national sur la santé sont particulièrement importantes. Les Canadiens et les Canadiennes veulent participer de façon utile aux décisions affectant la politique des soins de santé. La population veut assumer une responsabilité accrue pour sa propre santé. En se préoccupant de la complexité déroutante du système de santé actuel, les citoyens demandent également un système à la fois efficace et efficace, capable de fournir des soins de qualité de façon responsable³.

Compte tenu des valeurs et des capacités mentionnées ci-dessus notre vision est la suivante :

Une infrastructure canadienne de la santé se fonde sur les infrastructures provinciales et territoriales afin de renforcer la capacité des particuliers – qu'il s'agisse des citoyens canadiens, des fournisseurs de soins, des chercheurs, des gestionnaires et des décideurs du domaine de la santé – de faire des choix éclairés au sujet de leur

propre santé, de celle des autres, et du système de la santé du Canada.

CADRE STRATÉGIQUE

Les stratégies aident à actualiser les visions. En ce qui touche notre vision axée sur la clientèle, il importe de comprendre que la façon de garantir cette capacité de prendre à des décisions éclairées variera, selon le décideur.

Les réalités du système canadien de santé, à l'aube du nouveau millénaire, ont façonné cette stratégie. Celle-ci procède de la reconnaissance du fait que le public se préoccupe du système de santé, que les citoyens veulent assumer une responsabilité accrue à l'égard de leur propre santé, et que l'on exige une plus grande imputabilité de la part du système. Cela provient de la constatation que le manque de coordination dans l'éventail des services de santé est une importante source d'inefficacité et d'inquiétude de la part du public. Cette stratégie se fonde sur la perception que les médecins et tous les professionnels de la santé ont besoin de trouver le moyen de faire face à l'explosion mondiale des connaissances en matière de santé. Cette stratégie se fonde sur un respect de l'autorité provinciale en matière de prestation des soins de santé et sur une reconnaissance que les systèmes d'information-santé des provinces et territoires sont les pierres angulaires d'une infrastructure nationale de la santé.

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* S Rapports de synthèse et documents de référence, vol. 2 (1997), p. 6 et 7.

Compte tenu de ces réalités, l'infrastructure nationale de la santé devrait :

- 1. Habilitier la collectivité en :**
 - a) fournissant une information fiable en matière de santé qui soit utile aux Canadiens et aux Canadiennes en leur qualité de citoyens et de consommateurs dans le domaine de la santé**
 - b) offrant un accès équitable à l'information en matière de santé**
 - c) offrant à la collectivité des occasions de participer, de faire des suggestions et d'assumer une part de responsabilité.**
- 2. Renforcer et intégrer les services de soins de santé en :**
 - a) améliorant la qualité, l'accessibilité et l'efficacité au sein des limites provinciales et territoriales**
 - b) permettant des applications interprovinciales des soins de santé, ainsi qu'une meilleure transférabilité.**
- 3. Créer des ressources d'information en ce qui a trait à la responsabilisation et à la rétroaction continu en ce qui touche les facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes afin :**

- a) de fournir une nouvelle intelligence des déterminants en matière de santé et des répercussions à long terme des interventions dans le domaine de la santé**
- b) d'améliorer la gestion et la rentabilité au sein du secteur de la santé**
- c) de contribuer à la viabilité de notre système de soins de santé financé à même les deniers publics en appuyant de meilleures formulations et analyses de la politique en matière de santé.**

De tels buts et objectifs stratégiques ne doivent pas tous être réalisés simultanément pour que l'on puisse en retirer des avantages. Des progrès partiels dans un secteur appuieront des réalisations dans un autre. Si le public est plus intéressé et mieux informé, il appuiera la formulation d'une meilleure politique en matière de santé. L'utilisation efficace de nouvelles ressources informatiques pour la gestion, la recherche et l'élaboration de la politique en matière de santé habilitera la collectivité et renforcera les services de santé. Une telle synergie aidera à transformer notre vision en réalité.

1. Donner le pouvoir au public

L'infrastructure nationale de la santé doit donner aux membres de la collectivité le pouvoir de faire des choix éclairés en ce qui a trait à leur propre santé et à la politique en matière de santé. Pour que cet objectif stratégique soit réalisable, il faut respecter trois conditions :

Premièrement, l'infrastructure nationale de la santé doit fournir aux Canadiens et aux Canadiennes une information crédible, en laquelle on aura confiance et qui leur sera utile à titre de citoyens et de consommateurs dans le domaine de la santé. L'information des consommateurs dans le domaine de la santé s'impose pour les soins de santé primaires et fait partie intégrante d'un système de soins de santé financé à même les deniers publics. La source d'information doit être claire, comme doit l'être la distinction entre la publicité et une information crédible. On doit pouvoir obtenir des bulletins responsables sur les programmes et services de santé. Cela permettra aux gens de prendre des décisions éclairées au sujet de leur propre santé et des soins de santé. Afin qu'ils puissent participer à la politique en matière de santé, les citoyens doivent pouvoir accéder à des données et à des analyses sérieuses, tout comme les décideurs de santé. Le contenu de l'information fournie en matière de consommation et de politique doit être utile, opportun,

crédible et utilisable par le citoyen moyen.

Deuxièmement, l'infrastructure nationale de la santé doit garantir un accès équitable à l'information-santé et aux occasions d'influer sur le cours de la politique en matière de santé. Il est indispensable d'assurer un accès équitable à l'infrastructure de la santé partout dans la société canadienne. Les politiques favorisant l'accès doivent tenir compte de facteurs tels que l'emplacement géographique, les habiletés d'apprentissage, la langue, l'appartenance culturelle, l'éducation, le revenu, les différences sociales, la technophobie ainsi que l'alphabétisation et la maîtrise de l'ordinateur, sans oublier le stress auquel font face plusieurs patients et fournisseurs de soins lorsqu'il faut tout simplement rechercher information et appui. Les politiques visant à encourager l'accès doivent non seulement viser la prestation des techniques mais aussi le format, le niveau de difficulté, la langue et les prémisses ethnoculturelles qui déterminent l'utilité et la recevabilité de l'information pour divers groupes.

Troisièmement, l'infrastructure nationale de la santé doit offrir des perspectives en ce qui touche la responsabilité, la participation et l'apport communautaires. Les sondages démontrent que les Canadiens et les Canadiennes veulent participer aux décisions de politique qui détermineront

l'avenir du système de soins de santé. Nous sommes tous des consommateurs, et en fournissant des données et des analyses rigoureuses en matière de politiques de santé, l'infrastructure facilitera notre participation. Par exemple, Internet peut animer les collectivités à faible coût sans tenir compte des distances, c'est-à-dire que les gens peuvent échanger des informations électroniquement, formuler des positions communes et agir collectivement dans les dossiers liés à la santé, que ce soit aux niveaux local, provincial, territorial, national ou international. De cette façon, la collectivité devrait pouvoir se faire entendre efficacement par les décideurs et s'assurer qu'ils assument la responsabilité de leurs décisions.

2. Renforcer et intégrer les services de soins de santé

En plus de renforcer les soins de santé en invitant le public à mieux se renseigner et à participer davantage, l'infrastructure nationale de la santé contribue *directement* à l'amélioration des services de soins de santé. Ces pierres angulaires, soit les infrastructures provinciales et territoriales, entraîneront des répercussions importantes qui serviront de base à l'intégration et à la coordination des services de santé. Des améliorations supplémentaires se produiront dans la mesure où l'infrastructure acquerra un caractère national.

Premièrement, l'infrastructure nationale de la santé doit améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de santé en deçà des limites provinciales et territoriales. Les systèmes d'information et de communications de l'infrastructure de la santé doivent pouvoir intégrer les multiples services complexes du système de santé actuel et faire en sorte qu'ils puissent fonctionner de façon coordonnée. C'est seulement de cette façon que les divers sites d'hôpitaux fusionnés, les nouveaux instituts, les établissements communautaires et les fournisseurs de soins au foyer pourront s'assurer, quelle que soit la distance qui les sépare, leurs programmes et services variés fonctionnent efficacement et à l'unisson dans l'intérêt de leurs patients.

Les nouvelles techniques de communications devraient permettre au système de soins de santé de fournir par voie électronique des services de qualité supérieure dans les régions éloignées et rurales jusqu'ici mal desservies; cela aidera les professionnels locaux à améliorer les soins offerts. La télésanté devrait permettre aux régions éloignées de profiter de l'expertise et des compétences disponibles dans les centres urbains, ce qui produira une amélioration significative de la qualité et de l'accessibilité des services de santé partout au Canada. Des applications spéciales telles que les télésoins au foyer devraient élargir la gamme des soins de santé à la maison, pour donner suite à

une demande croissante pour des soins de santé communautaires à mesure que la population vieillit.

Des progrès significatifs en matière d'efficacité devraient résulter du fait que les fournisseurs de soins auront facilement un accès confidentiel aux dossiers électroniques de santé, c'est-à-dire aux dossiers médicaux et aux tests, et cela devrait beaucoup réduire le dédoublement des procédures et des tests de laboratoire. Des systèmes d'appui aux décisions cliniques, régulièrement révisés en fonction de l'expérience clinique des chercheurs du domaine de la santé, devraient améliorer de façon marquée la qualité des décisions prises par les médecins et les autres professionnels de la santé. L'infrastructure de la santé pourrait aussi fournir aux professionnels de la santé, indépendamment de leur emplacement, de nouveaux instruments de formation et d'amélioration, ce qui leur permettrait de se tenir à jour sur le plan des compétences, ce qui constitue maintenant une activité à temps plein en une époque où les connaissances médicales et autres dans le domaine de la santé évoluent très rapidement.

Deuxièmement, l'infrastructure nationale de la santé devrait permettre des applications et des services interprovinciaux en matière de soins de santé. Plus précisément l'infrastructure nationale de la santé devrait permettre aux professionnels de la santé de

rechercher des outils de formation et d'amélioration en deçà des limites d'une province ou d'un territoire donné ou même du Canada, pour rechercher ce qu'il y a de mieux au monde. Les échanges interprovinciaux d'information en matière de santé, effectués au moyen de l'infrastructure, devraient améliorer la transférabilité des services de soins de santé. Par exemple, les voyageurs dans d'autres provinces pourraient autoriser un accès instantané mais confidentiel à leurs dossiers électroniques de santé en cas de maladie ou d'accident. L'infrastructure devrait également faciliter, en temps opportun, une collaboration provinciale quant à la prestation de services de télésanté, ce qui permettrait un regroupement des demandes et des économies en ce qui touche les coûts de télécommunications. Cependant, de l'avis du Conseil, l'accès interprovincial aux renseignements personnels en matière de santé ne constitue pas une priorité urgente en ce moment.

3. Créer des ressources en matière d'information pour faciliter la responsabilité et la rétroaction continue

L'infrastructure nationale de la santé devrait permettre la création de ressources stratégiques d'information, portant sur tout, depuis les coûts des services de santé et des interventions médicales jusqu'à leurs répercussions sur la santé, ou encore sur l'influence des

déterminants à caractère non médical sur la santé. Ces nouvelles ressources informatiques devraient être le fondement d'une nouvelle prise de responsabilité qui investira le secteur de la santé. En fournissant une rétroaction continue sur les répercussions en matière de santé des interventions médicales, des programmes et des services de la santé, cette information devrait constituer la base d'une amélioration continue en ce qui touche la qualité des soins de santé. Ces nouvelles ressources en matière d'information – dont certaines sont reliées, d'autres non reliées et dotées de limites afin de protéger l'information personnelle en matière de santé – ces nouvelles ressources, donc, devraient être conçues en gardant à l'esprit la clientèle desservie, en plus des professionnels de la santé et de la collectivité, des chercheurs du domaine, des gestionnaires de la santé et des décideurs dans le domaine de la santé.

Premièrement, une infostructure nationale de la santé devrait encourager de nouvelles façons de comprendre les déterminants de la santé, ainsi que les répercussions à long terme des interventions sur la santé. Notre compréhension des facteurs affectant la santé des individus à moyen et à long terme souffre de carences fort substantielles. Par exemple, quelle est à long terme l'efficacité des procédures ou des interventions concurrentielles – telles

qu'un pontage coronarien et une angioplastie par ballonnet? Quels sont les risques particuliers pour la santé qui sont associés à diverses occupations? Quels sont les effets à long terme de plusieurs dangers environnementaux? Jusqu'à quel point, le cas échéant, est-ce que les personnes à faible revenu ou peu instruites profitent des dispositions garantissant un « accès égal » de la Loi canadienne sur la santé? Ces déterminants et autres facteurs qui influent sur la santé des Canadiens et des Canadiennes (y compris, sans s'y limiter, le rendement du système de santé) ne peuvent être étudiés qu'au moyen de vastes échantillons de personnes dont les dossiers de santé et le statut socioéconomique sont examinés pendant une période prolongée. Des mesures de protection fort strictes en matière de vie privée sont au coeur d'une telle entreprise.

Deuxièmement, l'infostructure nationale de la santé devrait améliorer la gestion et la rentabilité au sein du secteur de la santé. Présentement, le Canada ne dispose pas d'une ventilation des coûts reliés à des interventions précises en matière de santé, qui permettrait de faire des comparaisons avec toutes les provinces et divers types de professionnels de la santé. De plus, nous ne connaissons pas précisément les coûts ou l'efficacité des services prodigués hors des cabinets de médecins et des hôpitaux – dans les cliniques, les établissements de soins à long terme, les

laboratoires et au foyer. L'infrastructure de la santé devrait permettre aux gestionnaires, sans pour cela pouvoir accéder personnellement à des informations de santé identifiables, d'avoir une idée beaucoup plus détaillée et complète des coûts, de prévoir une meilleure coordination et même d'intégrer les services dans la gamme des soins disponibles. L'infrastructure doit offrir des occasions inédites pour les gestionnaires de la santé de dépister non seulement les dépenses et les réclamations, mais encore le type de décision en matière de soins de santé qui entraînent des coûts inutiles – tels que la duplication de tests de laboratoire ou d'interventions coûteuses – lorsqu'une solution de rechange également efficace mais moins dispendieuse est disponible.

Troisièmement, l'infrastructure nationale de la santé doit contribuer à la viabilité de notre système de soins de santé financé à même les deniers publics en facilitant de meilleures formulations et analyses de la politique en matière de santé. Les décideurs du domaine de la santé n'ont pas en ce moment suffisamment accès à de solides informations empiriques relatives aux coûts des divers scénarios de politique ou à leurs répercussions éventuelles sur la santé de vastes populations. Une infrastructure nationale de la santé

devrait permettre la création et l'analyse de connaissances relatives aux coûts et aux répercussions sur la santé des politiques existantes, ainsi que des répercussions prévues des approches de politique alternatives. Cette rétroaction empirique en matière de politique devrait faciliter un processus décisionnel plus efficace et être offerte au public comme fondement de l'imputabilité.

UNE COOPÉRATION NATIONALE NÉCESSAIRE

On s'attend à ce que les dépenses du Canada consacrées aux techniques d'information dans le domaine de la santé passent de moins d'un milliard de dollars par an en 1996 à plus de 1,5 milliard de dollars dès l'an 2000⁴. Les pays d'Europe, le Japon et les États-Unis investissent aussi beaucoup dans l'application des secteurs de l'information et des communications à celui de la santé. La nature concurrentielle du secteur américain de la santé pourrait bien rendre plus difficile le parachèvement d'une infrastructure nationale de la santé dans ce pays. Selon le prestigieux Diebold Institute for Public Policy Studies aux États-Unis, les systèmes de soins de santé à financement public unique, comme ceux du Canada, pourraient jouir d'un avantage stratégique quant à

⁴ A.C. Nielsen et IDC Canada dans Patrick Brethour, « Hospital cures computer ailment », *The Globe and Mail*, le 29 juillet 1998.

la mise en œuvre des infostructures nationales de la santé⁵.

Il importe de se rappeler que le Canada ne possède pas un seul mais bien 12 systèmes d'assurance-santé financés à même les deniers publics. Ils ne sont pas en concurrence, mais plusieurs efforts ambitieux (décrits à l'annexe B) déployés pour mettre au point des systèmes d'information-santé à l'échelle provinciale – soit les pierres angulaires nécessaires de toute infostructure nationale – ont été consentis sans que l'on envisage suffisamment la façon dont ils coexisteront en un système national supérieur à la somme de ses composantes. On doit prévoir une stratégie nationale pour profiler ces étapes, mais une telle stratégie doit pleinement tenir compte des besoins et des préoccupations des provinces et des territoires. Celle-ci doit également appuyer les exigences des Premières nations et des collectivités inuites à qui le gouvernement fédéral confie une responsabilité croissante en matière de prestation de soins de santé.

En plus de ses responsabilités en matière de promotion de la santé et de prévention de la maladie, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer pour faciliter la coopération entre les provinces et territoires pour ce qui

touche les dossiers d'importance nationale. Les disparités entre les provinces et les territoires quant aux ressources pouvant être affectées à l'édification d'une infostructure de la santé renforcent l'importance du rôle fédéral. Les collectivités autochtones font face à des restrictions de ressources encore plus importantes dans un contexte où leurs besoins en matière de santé se font pressants.

Le Conseil croit fermement d'avis que le gouvernement fédéral doit faire preuve de leadership en encourageant la coopération et la collaboration des gouvernements provinciaux et territoriaux, des communautés autochtones, et de tous les intervenants afin d'élaborer et de mettre en place notre infostructure nationale de la santé. Autrement, nous perdrons une occasion importante d'habiliter la population canadienne dans le dossier de la santé, ainsi que l'occasion de renforcer et d'intégrer les services de santé au pays, et d'améliorer de façon substantielle la gestion, la formulation de politiques et la recherche dans le secteur de la santé.

Fort heureusement, des premiers pas significatifs ont déjà été faits. Les principaux agents d'information des ministères de la Santé du fédéral, des provinces et des territoires se rencontrent déjà régulièrement pour discuter d'approches coopératives relativement aux dossiers de l'infostructure de la santé. De plus,

⁵ The Diebold Institute for Public Policy Studies, Inc., *Health Care Infostructures*, Westport: Praeger, 1995, p. 35, 43.

l'Institut canadien de l'information sur la santé (ICIS), organisation indépendante sans but lucratif, a rassemblé plus de 350 experts du domaine de la santé et des techniques d'information en matière de santé, provenant des secteurs public

et privé au Canada, afin de susciter une collaboration et de mettre au point des normes applicables à l'infrastructure nationale de la santé.

3. LE PROGRÈS ET SES DÉFIS

Les défis à surmonter en ce qui touche l'élaboration d'une infostructure de la santé varient considérablement, selon que l'on adopte l'objectif d'habiliter le public, de renforcer et d'intégrer les services de santé, ou de créer des ressources en matière d'information pour favoriser la responsabilisation et la rétroaction continue relativement aux facteurs qui affectent la santé des Canadiens et des Canadiennes.

L'HABILITATION DE LA COLLECTIVITÉ : LES DÉFIS

Trois conditions doivent être respectées si on veut que l'infostructure de la santé puisse permettre aux citoyens de prendre des décisions efficaces au sujet de leur propre santé et de la politique de la santé. Il faut élaborer le type d'information approprié pour les consommateurs. Le public doit pouvoir accéder au contenu de l'infostructure de la santé. Il faut lui fournir des occasions réelles de participer à la politique en matière de santé et de responsabiliser le système de santé.

L'information à l'intention des consommateurs en matière de santé

Les attitudes des Canadiens et des Canadiennes à l'égard de leur système de santé ont profondément évolué. Les consommateurs veulent maintenant prendre en main leur propre santé, et

non pas déléguer celle-ci à des professionnels de confiance. Plusieurs veulent comprendre les options dont ils disposent en matière de traitement et choisir la solution qui convient.

L'information à l'intention des consommateurs en matière de santé pourrait donc inclure l'endroit où aller pour obtenir un traitement ou un diagnostic dans une localité précise, des données relatives aux effets secondaires et aux interactions des produits pharmaceutiques, l'évaluation des traitements possibles, des bulletins relatifs aux programmes et services de santé – en bref, tout ce qui pourrait aider les non-professionnels à prendre des décisions au sujet de leur propre santé. La qualité d'une telle information serait meilleure à tel point qu'une recherche pourrait être effectuée afin de créer les ressources d'information stratégique pour fournir une rétroaction continue au sujet des facteurs qui affectent les soins de santé et la santé de la population canadienne.

Le Réseau canadien de la santé, une réalisation de Santé Canada, représente un progrès significatif. Ce réseau fournit au public un guichet unique – y compris un site Web à niveaux multiples – qui fournit aux consommateurs une information opportune et crédible en matière de santé. L'objectif consiste ici à créer un service d'information intégré en matière de santé, géré et appuyé par

plusieurs partenaires, y compris des provinces et territoires.

Lorsque l'on prépare des données relatives à la santé des consommateurs, il importe de reconnaître que les personnes qui en ont besoin sont variées, qu'elles ont des cultures et des langues différentes, ainsi que plusieurs niveaux de scolarité, des préoccupations de santé, des niveaux d'incapacité et des capacités d'apprentissage variés. Plusieurs seront des patients et des professionnels de la santé en proie au stress et à l'anxiété. Il est bien sûr superficiel de déclarer que l'information et sa transmission doivent être facilités. Les données doivent être accumulées en fonction des besoins de ces divers groupes.

Dans plusieurs cas, un simple accès public à une gamme de bases de données pour l'information sur la santé des consommateurs, quel que soit le répertoire, s'avérera insuffisant. Les organisations sans but lucratif ayant une véritable expertise et sachant réagir à des besoins précis sont pour plusieurs une importante source d'information en matière de santé. D'autres peuvent préférer un moyen de communiquer personnellement avec des répondants sensibles et bien informés pouvant donner des assurances et répondre aux questions. Au Canada, l'*Info-Santé* du Québec est un exemple idéal d'un tel service. Ce service sera bientôt disponible sur Internet et des discussions

sont en cours pour offrir des services semblables dans d'autres provinces.

Est-ce que l'information relative à la santé des consommateurs doit également s'intéresser à l'efficacité de programmes et de services précis en matière de santé? De tels bulletins devraient être rigoureusement équitables et, par exemple, ne pas pénaliser les professionnels de la santé dont la charge de dossiers est différente. Une telle information serait indispensable pour une revue par les pairs et pour l'amélioration de la qualité des soins professionnels.

Autre question : la capacité du public d'établir la crédibilité de l'information disponible en matière de santé. L'infrastructure de la santé devrait fournir une façon de pouvoir distinguer une information digne de foi d'une autre fondée sur la désinformation ou le désir d'annoncer un produit. Qui donc doit effectuer de telles distinctions? Les gouvernements? Les organisations non gouvernementales? Le secteur privé? Certains types d'information devraient-ils tout simplement être interdits par exemple sur Internet – le véhicule le plus susceptible de diffuser dans le public de l'information en matière de santé? Compte tenu de la dimension planétaire d'Internet, une telle réglementation ne pourrait être appliquée.

Est-ce que le gouvernement ou une tierce partie devrait valider l'information offerte au public? Ou bien serait-il préférable de désigner des sources d'information dignes de foi? En février 1998, la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé à Edmonton soulignait la nécessité d'un leadership national de la part de Santé Canada, afin de guider les consommateurs vers des sites recommandés pour obtenir une excellente information en matière de santé.

L'information liée à la santé n'est pas statique et il existe fort peu de réponses absolues. Ce qui vaut pour aujourd'hui pourrait bien être inapproprié demain. Même l'information dite « scientifique » évolue ou peut être façonnée par des valeurs ou biaisée.

La question d'une validation de la « crédibilité » de l'information en matière de santé à l'intention des consommateurs ou des sources d'information peut avoir d'importantes répercussions à caractère éthique et juridique. Qui porte la responsabilité si quelqu'un donne suite à de mauvais conseils? Comment résoudre ces questions relevant de la moralité et de la responsabilité? Il existe déjà certaines lois applicables à l'information publiée en matière de santé qui pourraient valoir en de tels cas.

L'occasion d'habiliter et d'informer les consommateurs au sujet de la santé par

le biais d'une infostructure nationale est si belle qu'il faut régler ces questions de toute urgence. Cependant, il ne s'agit pas du genre de questions que peuvent résoudre isolément les gouvernements. Les groupes d'intérêt public ainsi que les principaux intervenants doivent participer à la recherche de solutions.

L'accès : le défi

L'infostructure nationale de la santé doit garantir un accès équitable à l'information en matière de santé. Les progrès rapides réalisés par les techniques de communications depuis trente ans, alliés à la puissance et à la flexibilité croissantes des ordinateurs, promettent une capacité progressive de transcender les obstacles traditionnels que représentent la distance et la géographie, et de fournir à tous les Canadiens et les Canadiennes une meilleure information en matière de santé, ainsi que l'occasion de participer à la formulation de la politique de santé et à sa mise en œuvre. Internet fait rapidement son apparition dans les foyers canadiens et constitue un outil unique d'échange d'information et d'animation des communautés d'intérêt partout au pays.

De tels progrès technologiques n'éliminent pas le besoin de politiques délibérées pour faire en sorte que la collectivité ait un accès rentable et équitable à l'information en matière de santé, ainsi que l'occasion de participer

aux débats sur la politique en matière de santé.

De telles politiques doivent reconnaître que la question de l'accès englobe beaucoup plus que la simple technologie. Bien que la rapidité, la pénétration et le coût d'une technique quelconque soient toujours importants, la façon dont est présentée l'information, le langage utilisé, l'insensibilité ethnoculturelle et les prémisses sous-jacentes peuvent constituer des obstacles infranchissables à l'utilisation par plusieurs Canadiens et Canadiennes. L'égalité exige que l'on fasse disparaître de tels obstacles.

Les politiques d'accès devront aussi reconnaître l'importance de la facilité d'utilisation d'une technologie et du besoin d'enseigner au public la façon d'utiliser celle-ci. Pour des raisons d'égalité, de telles politiques doivent également tenir compte des besoins différents des femmes et des défis précis auxquels font face les personnes ayant des incapacités ou un revenu trop faible pour avoir accès à Internet. D'autres sont analphabètes ou parlent une langue autre que le français ou l'anglais. Le réseau Internet proprement dit comporte aussi beaucoup moins d'information en français au sujet de la santé et d'autres dossiers.

On a déjà beaucoup fait pour éliminer les obstacles techniques à l'accès. En raison du programme d'interconnexions du gouvernement fédéral, le Rescol et les programmes d'accès aux collectivités (PAC) constituent une reconnaissance de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des communautés et de leurs partenaires du secteur privé que l'accès constitue une préoccupation fort sérieuse en matière de politique. Ces programmes relient présentement toutes les écoles et les bibliothèques canadiennes à Internet. Dès l'an 2001, le PAC aura créé 10 000 sites d'accès public dans les communautés rurales et éloignées et dans les quartiers urbains. Le site Premières Nations sur Rescol fait pénétrer Internet dans les écoles des Premières nations situées dans des réserves. Ces sites locaux servent déjà d'endroits où les membres d'une communauté peuvent recevoir des renseignements au sujet de la santé.

Cependant, il faut absolument reconnaître que chaque Canadien et Canadienne pourra se déplacer à un site d'accès public ou encore utiliser Internet pour obtenir des renseignements en matière de santé, de communautés électroniques ou de politiques de santé. On doit prévoir de multiples façons d'accéder à l'information en matière de santé, y compris Internet, mais aussi le téléphone, le télécopieur et peut-être aussi un contact direct auprès d'un

personnel faisant preuve de sensibilité et de connaissance; tout cela sera essentiel à la création d'une infostructure de la santé qui habilite réellement la collectivité. Le Réseau canadien de la santé prévoit déjà de tels modes d'accès multiples.

Afin d'atteindre les communautés rurales et éloignées et d'aider à élargir l'infostructure de la santé partout au pays, il pourrait falloir obtenir une capacité de communication par satellite pour des applications de santé. Puisque les satellites recouvrent le pays tout entier, il peut être possible de réunir la demande pour de tels canaux de satellite de par le système de santé canadien tout entier, ce qui réduirait ainsi les coûts pour les établissements de santé participants.

La participation et la responsabilité : le défi

Dans un climat de compressions budgétaires et de reportages au sujet des crises auxquelles fait face le régime public d'assurance-maladie, la population canadienne commence à exiger de participer davantage au processus décisionnel touchant la politique de santé et l'information, afin de pouvoir responsabiliser le système de soins de santé.

Internet anime actuellement les communautés d'intérêt, indépendamment des distances et à coût modique, en

permettant aux gens d'échanger des renseignements par voie électronique, d'adopter des prises de positions communes et d'agir collectivement dans des dossiers précis, qu'il s'agisse du niveau local, provincial-territorial, national ou international. Ce processus permet à la collectivité de fournir de véritables réactions aux décideurs et de responsabiliser ceux-ci. Le fait d'exploiter l'infostructure pour produire des données de recherche en matière de politique et d'améliorer leur disponibilité devrait aussi favoriser une participation plus informée de la collectivité aux questions liées à la politique de santé.

Cependant, les groupes représentant le public sont des organisations de bénévoles qui dépendent complètement du temps, de l'énergie et des ressources financières de leurs membres. Dans l'économie actuelle, de tels groupes pourraient requérir un financement afin d'assurer efficacement la participation du public aux grands débats sur la politique en matière de santé.

Le public est également hétérogène. Les besoins et priorités des collectivités autochtones, par exemple, diffèrent beaucoup de ceux des autres Canadiens et Canadiennes. Les personnes ayant des incapacités, les aînés, les femmes – pour ne mentionner que ceux-ci – chaque groupe a une vue unique de la façon dont il devrait influencer la politique en matière de santé, l'infostructure nationale de la santé et l'information qui

s'y rattache.

De l'avis du Conseil, il faut établir des mécanismes permanents pour entreprendre une recherche en matière de politique et formuler des options de politique en matière de santé. Les participants à la conférence d'Edmonton avaient perçu un besoin semblable.

À la suite d'une recommandation du Forum national sur la santé, on assiste actuellement à la naissance d'un « Institut national pour la santé de la population » (dorénavant l'Initiative canadienne pour la santé de la population) indépendant qui fera des recherches et des analyses qui serviront de fondement à des rapports au public sur l'état de la santé nationale et sur le rendement du système de soins de santé.

Le Conseil étudie la possibilité d'établir un mécanisme chargé d'entreprendre la formulation de politiques basées sur l'expérience et d'assurer une participation suivie et une collaboration du grand public. L'une des possibilités consisterait à tenir des conférences annuelles sur les politiques de santé, avec une vaste participation de groupes représentant le public et les principaux intervenants. Une autre possibilité serait la création d'un organisme national de coopération chargé d'entreprendre la

formulation de politiques, de faciliter la consultation publique et de gérer d'autres activités afin d'appuyer une information-santé meilleure et plus accessible.

Nous vous invitons à formuler des commentaires sur la réalisation de tels mécanismes de recherche en matière de politiques et de formulation de politiques basées sur l'expérience.

LE RENFORCEMENT ET L'INTÉGRATION DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ : LE DÉFI

L'infrastructure nationale de la santé vise à établir le fondement de l'intégration et de la coordination de la gamme entière des services de soins de santé dans l'intérêt des patients. La réalisation de cet objectif améliorera de façon significative la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des soins de santé. Des applications telles que la télésanté, les télésoins à domicile, les dossiers électroniques de santé, les systèmes de contrôle nationaux et internationaux, les systèmes d'appui aux décisions, ainsi que les outils de formation et d'éducation pourraient constituer un apport semblable. Les défis à relever pour atteindre cet objectif varient selon que l'on tente d'aller de l'avant au sein d'une province donnée ou d'un territoire, ou si l'on tente de trouver des applications interprovinciales.

Les défis au niveau provincial et territorial

La mise au point de systèmes d'information en matière de santé, de la télésanté, de la télémedecine, des télésoins au foyer, des dossiers électroniques de santé, de divers types d'appui aux décisions, ainsi que la formation ou l'éducation à l'intention des professionnels de la santé au sein d'une province donnée ou d'un territoire présentent un certain nombre de défis. Ceux-ci se rapportent au financement, à l'adoption de telles applications par les professionnels de la santé, aux questions d'ordre organisationnel et éthique, au respect de la vie privée et aux normes. Les préoccupations relatives à la protection de la vie privée et aux normes seront discutées au prochain chapitre⁶.

La mise en œuvre de ces nouveaux systèmes sera dispendieuse, bien qu'ils produiront des économies grâce à l'amélioration de l'efficience et de l'efficacité. Ces améliorations seront particulièrement impressionnantes en regard des systèmes d'information sur la santé utilisés pour aider à coordonner et à intégrer les services de santé de manière que les patients puissent passer aisément d'un service à l'autre. La télésanté signifiera une réduction des dépenses consacrées au transport des malades en provenance des régions rurales et éloignées pour fin de

diagnostic et de traitement. De nombreux projets de télésanté ont déjà reçu des évaluations positives au Canada.

Quant aux dossiers électroniques de santé, aux systèmes d'appui des décisions ou encore aux instruments électroniques de formation et d'apprentissage, il faut remarquer que très peu de médecins et de professionnels de la santé en font actuellement usage. Certains sont soupçonneux à l'égard de cette technologie. La plupart d'entre eux devront recevoir de la formation relativement à son utilisation. Aussi, plus l'éventail des professionnels de la santé participant au choix et à la conception de tels systèmes sera varié, et plus ces systèmes auront tendance à être utiles, faciles à manier, et susceptibles d'être utilisés en réalité. Un principe semblable s'applique à la télésanté, à la télémedecine, aux télésoins au foyer et à tout système d'information en matière de santé.

Il importe de reconnaître que la réussite des réseaux de communication ou d'infrastructure repose sur des réseaux d'êtres humains en chair et en os. L'adoption de telles applications d'infrastructure – et tout spécialement les systèmes d'information sur la santé appuyant l'intégration des services – produira probablement un changement d'équilibre en ce qui touche les responsabilités partagées parmi les

⁶ Voir les pages 31 à 43.

professionnels de la santé, et entre ces derniers, les patients et le grand public. Un rajustement semblable pourrait bien se produire entre les établissements de santé tels que les hôpitaux, les établissements de santé communautaires et les institutions de soins à long terme, et entre ces derniers et le foyer. De tels changements seront bien reçus par certains mais susciteront de la résistance chez d'autres. Une bienveillance manifestée de part et d'autres des limites institutionnelles et professionnelles s'avérera vitale pour s'assurer que ces nouveaux systèmes puissent contribuer à renforcer les services de soins de santé. Quoique plusieurs de ces questions puissent être réglées avec succès par les organismes et institutions professionnels, d'autres pourraient faire l'objet d'un processus suivi.

Les défis en matière d'applications interprovinciales

Les échanges d'information personnelle en matière de santé entre diverses compétences sous le couvert de la confidentialité peuvent améliorer la transférabilité des services de soins de santé et faciliter la coopération interprovinciale pour la prestation des services de télésanté dans les régions éloignées et rurales. Les normes établies afin d'appuyer de tels échanges ainsi que le respect de la vie privée et des normes

de sécurité qui devraient être en place sont examinés au prochain chapitre⁷.

D'autres défis procéderont des différences parmi les compétences en matière de législation, de réglementation et d'exigences professionnelles – pour ne mentionner que ces exemples – en ce qui a trait à la prestation des soins de santé. Une stratégie pour la télésanté doit viser ces questions, et tout particulièrement le besoin d'agrèer les professionnels entre compétences. De plus, lorsque les services sont fournis entre certaines compétences, comment les fournisseurs de services seront-ils remboursés? S'il y survient un problème, qui en sera responsable? La solution semble être l'harmonisation des dispositions dans ces secteurs, une tendance qui se manifeste déjà dans certaines compétences.

La langue peut poser un obstacle pratique à la télésanté au-delà des limites provinciales et territoriales, et parfois au sein d'une province donnée. Par exemple, un patient francophone en provenance du Québec ou du Nouveau-Brunswick pourrait faire face à des difficultés si un professionnel de la santé anglophone assurant le traitement n'avait pas accès à une personne ou à un service parfaitement capable de traduire en

⁷ Parmi ceux qui offrent les plus grands défis, notons la protection de la vie privée et des normes. On en retrouvera une discussion ci-après aux pages 31 à 39 et 39 à 43, respectivement.

anglais un dossier de santé rédigé en français.

Certaines nouvelles technologies des communications se présentent de plus en plus comme des plateformes possibles pour les applications avancées de télésanté, comme celles qui emploient des images à haute résolution. C'est le cas, par exemple, de CA*net 3, réseau optique à très larges bandes géré par CANARIE (Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement), qui a pour but de soutenir la recherche et la création d'applications à larges bandes, en privilégiant les nouvelles applications en matière de santé.

LA CRÉATION DE RESSOURCES EN INFORMATION : LES DÉFIS

Une infrastructure nationale de la santé permettra la création de plusieurs types de ressources d'information stratégique donnant lieu à une responsabilisation et une rétroaction continue en ce qui touche des facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes. Le premier défi à relever pour la création de telles ressources est de déterminer qui a besoin de quelle information. Le second défi consiste à mettre en place de telles ressources stratégiques.

La détermination des besoins en information

Pour ce qui touche l'information relative à la santé, quels types de besoins sont éprouvés par les gestionnaires de la santé, les décideurs, les chercheurs, les prestataires de soins, les consommateurs et le grand public? Le Forum national sur la santé a examiné cette question, tout comme le Réseau canadien de la santé et plusieurs provinces.

Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, l'Institut canadien de l'information sur la santé (l'ICIS) et Statistique Canada ont fait rapport dans une publication intitulée *Besoins en information de santé au Canada* à la suite d'une consultation nationale tenue au début de l'année 1998 et rassemblant 500 participants représentant six importants groupes de système de santé dans toutes les provinces et les territoires, y compris les consommateurs. Des représentants d'organisations nationales non gouvernementales et ceux de Santé Canada ont participé à des séances spéciales⁸. Les participants ont établi les priorités suivantes :

- ◆ « le besoin d'un système d'information santé intégré
- ◆ « une information régionale et communautaire

⁸Voir *Besoins en information de santé au Canada* (Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé 1998).

- ◆ « des données relatives aux coûts
- ◆ « une information relative à l'évaluation des interventions et des techniques de rechange
- ◆ « une information relative au rendement, y compris des données comparatives et des indicateurs de repère
- ◆ « des indicateurs de santé et des informations relatives aux tendances
- ◆ « les attentes des consommateurs ».

Cette consultation représentait une étape importante pour la détermination des besoins en ce qui a trait à l'information relative à la santé. Il nous fait plaisir d'apprendre que l'ICIS, Statistique Canada et Santé Canada sont en train d'élaborer conjointement un plan précis de suivi qui sera présenté aux sous-ministres de la santé fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi qu'au présent Conseil consultatif.

Il faudrait également poursuivre le travail afin de définir précisément quels sont les besoins en matière d'information sur la santé. À cette fin, nous vous invitons à nous indiquer quels sont vos besoins en matière d'information en matière de santé.

L'aménagement des ressources stratégiques en matière d'information

Les données brutes pour la recherche visant à produire des ressources stratégiques en matière d'information constituent des données longitudinales et relatives aux patients, détenues dans les systèmes de gestion de la santé provinciaux et territoriaux. Les données doivent être organisées en fonction de personnes plutôt que d'incidents, même si ce n'est pas toujours le cas actuellement. Seules les données longitudinales – c'est-à-dire les données accumulées pendant un certain nombre d'années – peuvent révéler les effets à long terme des interventions, d'autres déterminants pour la santé, des dangers environnementaux, et le reste, sur la santé des citoyens. Cependant, l'accès des chercheurs du domaine de la santé à de telles données serait soumis à des mesures strictes en matière de protection de la vie privée, lesquelles seront examinées plus en détail dans le prochain chapitre⁹.

Pour dégager un aperçu national des résultats et des coûts d'une intervention précise, ou encore des répercussions d'un déterminant quelconque sur la santé, il faudra recueillir et interpréter des informations principales au sujet des interventions rapportées par les systèmes provinciaux d'administration de la santé. La mise au point de tels systèmes exigera que les provinces et territoires utilisent des normes de

⁹ Pour plus de détails, veuillez consulter les pages 31 à 39.

codage compatibles, y compris la même nomenclature pour les diagnostics et les interventions.

Pour obtenir d'excellents résultats de recherche, **S** par exemple, en ce qui touche les résultats d'un type d'intervention ou un changement de configuration des services de santé – les données brutes devront être mises en corrélation avec d'autres informations disponibles. Cela pourrait comprendre, par exemple, des données sur les certificats de décès ou peut-être les résultats d'un sondage où les répondants évaluent leur propre santé.

Enfin, lorsque tous les identificateurs personnels auront été écartés, ces données devront être analysées et profilées pour l'utilisation des décideurs en matière de santé, des gestionnaires, des fournisseurs de soins et des chercheurs. L'ensemble du travail amorcé sur les données sera effectué de cette façon anonyme pour servir au sein du public et du système de santé. La disponibilité des données banalisées pour fin d'analyse est une condition essentielle à la création d'une ressource

d'information stratégique.

Ainsi, afin de mettre au point ces ressources d'information stratégique, il semble que le Canada devra acquérir une excellente capacité nationale pour la création de dossiers médicaux basés sur l'individu (par opposition aux incidents), comme élément nécessaire à l'analyse des répercussions sur la santé d'interventions médicales et d'autres déterminants de la santé. Pour compléter le tableau, il se peut que nous devions élaborer et intégrer aux dossiers médicaux d'autres mesures de résultats, telles que les certificats de décès et les données des sondages périodiques sur l'évaluation des répondants de leur propre santé. Enfin, pour que cela puisse être utile, l'information dégagée de la sorte doit être adéquatement utilisée par voie de recherches et d'analyses effectuées par un grand nombre de chercheurs compétents, tout en respectant strictement les dispositifs assurant la protection de la vie privée.

4. QUESTIONS STRATÉGIQUES

L'élaboration et la mise en œuvre d'une infostructure nationale de la santé est reliée à un certain nombre de questions stratégiques. La plus importante parmi celles-ci est la protection de la vie privée, une préoccupation propre à chaque Canadien qui reste au cœur des activités courantes du Conseil. Autre question : le besoin de déterminer quelles normes seront nécessaires pour assurer le bon fonctionnement de l'infostructure de la santé. Troisième sujet : s'assurer que l'infostructure de la santé desserve les Autochtones du Canada. Une collaboration entre les secteurs public et privé pour la mise au point de l'infostructure s'imposera, mais cela aussi suscite des préoccupations. Enfin, il faudra investir dans l'infostructure.

Pour ce qui touche certains secteurs, y compris la protection de la vie privée, le Conseil croit que la nécessité d'agir est tellement pressante que des recommandations intérimaires ont été proposées. Cependant, ces dossiers et les autres ne sont nullement épuisés, et conséquemment votre participation est invitée.

LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE S'EST UNE PRÉOCCUPATION CENTRALE

Dans les derniers sondages, les Canadiens et les Canadiennes se disent fort préoccupés par les atteintes à leur vie privée dans le nouveau monde électronique, et, plus précisément, ne veulent pas perdre le contrôle en matière d'information personnelle, et les renseignements personnels en matière de santé sont tout spécialement visés. Lors de ses propres consultations, le Conseil a noté une anxiété sous-jacente à ce propos chez les intervenants du secteur de la santé et les représentants du grand public.

On définit souvent la vie privée comme le droit d'être libre de toute intrusion ou interruption, et la vie privée se rattache à d'autres droits fondamentaux de la personne tels que la liberté et l'autonomie personnelle. En ce qui touche l'information, la vie privée comprend le droit des individus de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point ils veulent transmettre une information personnelle aux autres. Parfois, la protection de la vie privée peut constituer une préoccupation pour des groupes tels que des communautés autochtones et immigrantes qui s'inquiètent de la recherche effectuée au sujet de leurs membres et communiquée aux médias sans avis préalable et susceptible de les stigmatiser.

La protection de la vie privée comprend la protection de renseignements personnels – c'est-à-dire toute information pouvant être reliée à un groupe ou à un individu identifiable. La protection de l'information personnelle exige le respect des pratiques d'information équitables pour la gestion de telle information.

La confidentialité se rapporte aux obligations d'une personne de protéger le caractère secret de l'information personnelle d'une autre personne. La sécurité décrit les procédures et systèmes utilisés pour restreindre l'accès et protéger l'intégrité de cette information.

Bien qu'il s'agisse d'un droit et d'une valeur fondamentale, on ne considère pas généralement le respect de la vie privée comme un droit absolu juridiquement et dans la société canadienne. Par exemple, en ce qui touche les dossiers criminels ou les questions de santé publique, en certaines circonstances justifiables la vie privée doit être mesurée par rapport à d'autres biens publics. Un tel équilibre ne doit jamais comporter l'éventualité d'une atteinte à la vie privée d'une personne sur une grande échelle, même si l'on tente d'en retirer un avantage public jugé fort important. La spéculation *pourrait* se rapporter au *degré* d'envahissement de la vie privée, avec restrictions et

dispositifs précis, *si* l'avantage public résultant aurait tendance à avoir un caractère général.

La vie privée et les trois fonctions d'une infostructure de la santé

Le Conseil reconnaît que, tout comme les diverses fonctions de l'infostructure de la santé présupposent l'utilisation de divers types d'information par diverses personnes à des fins variées, semblablement, les répercussions pratiques de la protection de la vie privée varient selon la fonction. En concordance avec notre cadre stratégique, les trois fonctions de l'infostructure sont les suivantes : habiliter la collectivité, renforcer et intégrer les services de soins de santé, et créer des ressources en information pour permettre une responsabilisation et une rétroaction continue relativement aux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes.

Pour desservir la première fonction, soit habiliter la collectivité, l'infostructure devrait permettre la publication des données relatives aux politiques et des informations sur la santé des consommateurs, mais non celle des renseignements personnels en matière de santé. En d'autres mots, l'information transmise au public ne suscite aucun problème en matière de vie privée. Une telle question pourrait se poser, disons, si l'opérateur d'un site Web sur

l'information en matière de santé – par exemple, un site d'information sur le sida – commençait à identifier les personnes ayant effectué une visite électronique, pour ensuite distribuer ou vendre cette information à d'autres intéressés. De plus, si la notion de protection de la vie privée comprend le contrôle de l'information personnelle, il s'ensuit que les individus doivent pouvoir accéder à leurs propres dossiers de santé. Le Conseil a l'intention d'examiner de telles questions en détail dans son rapport définitif.

En ce qui touche la deuxième fonction, soit le renforcement et l'intégration des services de santé, son utilité comprend la distribution de renseignements personnels au sujet de la santé du patient – il s'agit souvent de dossiers électroniques de santé – aux médecins et autres professionnels de la santé chargés du patient en question. Évidemment, le respect de la vie privée est en cause ici, comme toujours. Maintenant, tout comme dans le passé et même dans un avenir électronique, les patients consentent à la transmission de renseignements de santé personnels aux professionnels qui leur fournissent des soins, dans le cadre d'une entente explicite à l'effet que la confidentialité de cette information sera protégée et respectée. Bien que certaines exceptions puissent se produire, en règle générale on respecte cette confiance dans l'univers des dossiers consignés sur papier, malgré que certains dossiers de

renseignements personnels en matière de santé et dossiers médicaux puissent circuler parmi les professionnels de la santé, dans la mesure où l'exigent les besoins du patient. Quant à l'infrastructure de la santé, telle l'information circulerait électroniquement, ce qui suscite des préoccupations au sujet de la possibilité d'un accès inapproprié. En fait, tel qu'on le constatera ci-après, dans le cadre de lois et règlements efficaces en matière de protection de la vie privée et des données, des systèmes de sécurité électroniques et l'excellence des pratiques en matière de sécurité promettent de rendre encore plus sécuritaires les renseignements personnels en matière de santé dans le monde électronique par rapport à l'univers traditionnel des documents en papier où tels droits, obligations et procédures n'ont pas toujours été explicites ou bien appliqués. *La technologie peut aussi servir à établir l'identité d'une personne qui consent à la transmission de renseignements personnels en matière de santé, en plus d'authentifier la validité d'un tel consentement. Selon l'avis du Conseil, de telles mesures devraient être obligatoires.* En effet, cette technologie peut permettre aux individus de mieux contrôler leurs propres renseignements en matière de santé, en plus de garantir que les divers professionnels de la santé ne reçoivent que l'extrait du dossier de santé relevant de leur spécialisation et de leur responsabilité.

Les préoccupations relatives à la protection de la vie privée ressortent en ce qui touche la troisième fonction d'une infrastructure de la santé, c'est-à-dire la création de ressources informatiques pour une responsabilisation et une rétroaction continue relative aux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes. De telles données proviennent en fait de l'information longitudinale axée sur les patients présente dans les systèmes provinciaux d'administration de la santé. Dans plusieurs cas, il serait impraticable d'obtenir le consentement des patients pour des projets de recherche précis, surtout parce que la nature du projet est inconnue au moment de la collecte des données. Cependant, il pourrait alors être possible de donner un avis au sujet d'une éventuelle recherche utilisant les données de façon anonyme, ou à la suite d'une revue par un conseil d'éthique indépendant.

Bien qu'il reconnaisse que la vie privée soit une valeur relative et non pas absolue, le Conseil estime que l'on doit adopter un parti pris très clair, à savoir que les renseignements personnels en matière de santé (c'est-à-dire, le contrôle des renseignements personnels privés) doivent être protégés contre toute utilisation secondaire. Le Conseil croit que quiconque se propose d'utiliser telle information en l'absence de consentement devrait porter le fardeau de la preuve et démontrer ce qui suit : (a) qu'un avantage public tangible et

important en résultera, (b) que le consentement est impossible à obtenir, (c) que les données anonymes ne desserviront pas la même fin, (d) qu'aucun détriment ne peut affecter quiconque directement comme résultat d'une utilisation éventuelle de ses renseignements personnels.

Nous n'acceptons pas que l'on doive absolument proscrire, en fonction de la protection de la vie privée, toute recherche visant à créer les ressources informatiques nécessaires pour appuyer une responsabilisation et une rétroaction continue sur les facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes. Nous croyons plutôt que de telles questions doivent être évaluées individuellement dans l'application de lois adéquates, du bon jugement et du sens commun.

Nous tendons à croire qu'un processus transparent et explicite doit être prévu pour évaluer cas par cas et selon des critères reconnus si l'avantage public résultant d'un projet de recherche proposé est suffisamment important et avantageux pour justifier ou non l'usage proposé de renseignements personnels en matière de santé sans un consentement. Si oui, alors les chercheurs devraient avoir de réelles obligations – par exemple, l'exigence de la confidentialité et la destruction des identificateurs personnels après une certaine période, pour ne mentionner que celles-ci – afin de faire en sorte

qu'aucun tort ne soit causé à quiconque à la suite de l'emploi de renseignements personnels. Le Conseil apprécierait vos opinions quant à cette prise de position.

Les avantages découlant de tels résultats de recherche, une fois les données personnelles omises, comprendraient les suivants :

- ◆ le grand public peut responsabiliser le système de santé et poser des choix plus éclairés au sujet de sa propre santé;
- ◆ les professionnels de la santé reçoivent un appui pour leurs décisions cliniques et peuvent maintenir leurs compétences;
- ◆ les gestionnaires de la santé disposent d'instruments de gestion améliorés et peuvent limiter les frais;
- ◆ les décideurs peuvent appuyer et améliorer le système de santé parce qu'ils ont accès à une rétroaction continue quant aux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes.

Les données anonymes utilisées pour créer les ressources informatiques à cette fin seraient rattachées à des identificateurs, mais non celles qui correspondent à de véritables personnes. De l'avis du Conseil, il ne suffira pas de tenir pour acquis que tous les identificateurs de vraies personnes ont

été éliminés avant que l'information relative à la recherche soit rendue disponible. *Un processus formel, transparent et explicite doit être prévu pour vérifier que les données non identifiées soient véritablement anonymes et exemptes de toute information pouvant identifier un individu.*

Les procédures et les systèmes de sécurité

Quant aux systèmes de sécurité et aux procédures visant la protection des renseignements personnels en matière de santé, l'univers électronique de l'infrastructure de la santé pourrait bien être plus sécuritaire que le monde antérieur des documents écrits.

Le cryptage comprend le codage des données pour protéger la vie privée ou pour raison de sécurité, de sorte que seules des personnes autorisées puissent y accéder en utilisant des codes ou des cartes. Le cryptage est également utilisé en télécommunications pour s'assurer que seul le destinataire d'un message puisse lire celui-ci.

Les mesures de sécurité ont maintenant progressé à un point tel que l'on peut prévenir complètement l'accès aux systèmes d'information électroniques ou donner à diverses personnes divers niveaux d'accès à la même information, à des moments différents. Le caractère explicite, la souplesse et la nature

automatique de tels systèmes de sécurité ont des applications évidentes pour l'infrastructure de la santé : divers fournisseurs de soins de santé pourraient nécessiter divers niveaux d'accès aux mêmes renseignements personnels, et un chercheur pourrait n'avoir besoin que d'un accès limité à un certain nombre de dossiers de patients. Une telle discrimination précise peut être programmée dans un système de sécurité électronique.

Santé Canada participe pleinement aux efforts déployés par le gouvernement fédéral afin d'élaborer une infrastructure à clé publique pour ses opérations dès le début de l'année 1999. Le nouveau système contiendra un élément de cryptage pour résoudre les problèmes de vie privée et d'accès, et prévoira des signatures numériques.

On dresse maintenant des plans pour utiliser une nouvelle technique de valorisation de la vie privée faisant appel aux techniques de cryptage en vastes réseaux. Ces techniques, mises au point à la fin des années 1980 et au début des années 1990, pourraient produire plusieurs numéros de pseudo-identification pour la même personne. Un individu ne disposerait pas d'un seul dossier de santé intégré, mais bien de plusieurs fichiers distincts comportant différents numéros d'identification répartis au hasard dans une base de

données. Certains fichiers, que l'on ne pourrait relier à une personne véritable, pourraient être rendus disponibles pour fins de gestion de la santé, de santé publique ou de recherche.

Quelle que soit l'utilité théorique de la valorisation de la vie privée, du cryptage et des systèmes électroniques de sécurité pour la protection des renseignements personnels en matière de santé, ces mesures pourront remplir leurs fonctions si les responsables de la protection de la confidentialité des renseignements ne suivent pas des pratiques équitables en matière d'information. Celles-ci doivent à leur tour s'appuyer sur des procédures et pratiques responsables en matière de sécurité, y compris le besoin de contrôler tous les accès aux renseignements personnels en matière de santé. Le Conseil ne saurait trop insister sur le besoin pour toutes les organisations ayant accès aux renseignements personnels en matière de santé d'adopter de telles pratiques et procédures.

Quelle que soit leur efficacité, les systèmes et procédures de sécurité ne suffiront pas à la tâche en l'absence de lois assurant la protection de la vie privée et visant précisément les renseignements personnels en matière de santé.

La législation et une approche harmonisée

Chaque gouvernement au Canada doit se doter d'un cadre législatif vigoureux et efficace en matière de protection de la vie privée qui englobe précisément les renseignements personnels en matière de santé. Nous reconnaissons également que les gouvernements provinciaux et territoriaux, en raison de leurs responsabilités pour la prestation des soins de santé à l'ensemble de la population canadienne, doivent assurer la protection des renseignements personnels en matière de santé dans leur sphère d'autorité. Présentement, il existe dans le secteur public d'importantes variations au chapitre des lois provinciales et territoriales, des règlements et des directives en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. Trois provinces ont récemment déposé ou adopté de nouveaux projets de loi visant à protéger les renseignements personnels en matière de santé. Ces activités ne font pas toujours ressortir un souci à l'égard de la compatibilité des approches adoptées.

Le Conseil estime qu'au Canada l'on risque fort de se retrouver avec de nombreuses approches différentes en matière de protection de la vie privée. La diversité pourrait rendre difficile, voire impossible, d'améliorer la transférabilité des services ou la création des ressources informatiques nécessaires

pour assurer une responsabilisation et une rétroaction continue en ce qui touche les facteurs qui affectent la santé des Canadiens et des Canadiennes. Dans certains cas, cet échange d'information pourrait être interdit par la loi – à moins que la compétence qui reçoit l'information puisse démontrer que son régime prévoit une protection aussi efficace que celle de l'éventuelle source d'information. De l'avis du Conseil, on pourrait parfaitement défendre le refus de transmettre des informations dans de telles circonstances, bien que l'on espère possible d'éviter au Canada un tel refus en de telles circonstances.

Pour cette raison, le Conseil ne saurait insister trop fortement sur l'importance et l'urgence pour les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux d'harmoniser en collaboration leurs approches pour la protection des renseignements personnels en matière de santé. Cependant, puisque certains territoires et provinces ont progressé plus que d'autres, une harmonisation ne devrait pas se produire en fonction du plus bas dénominateur commun en matière de protection. Nous croyons que toutes les compétences canadiennes devraient disposer de lois vigoureuses, efficaces et applicables conçues précisément pour protéger les renseignements personnels en matière de santé.

Recommandation n° 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.

Dans son rapport définitif, le Conseil examinera les approches et les dispositions susceptibles d'être incorporées dans de tels cadres législatifs. Celles-ci constitueraient également un élément de tout accord intervenu entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'harmoniser leurs approches en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. Il est indispensable d'agir en fonction d'un tel accord si l'on veut actualiser des applications interprovinciales à caractère technique.

Recommandation n° 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.**

Le Conseil reconnaît la complexité et l'importance stratégique du dossier « protection de la vie privée » et le

besoin de faire appel au public pour sa résolution. *Dans le contexte de cet effort, nous croyons que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient procéder à des consultations élargies afin d'harmoniser leurs approches au respect de la vie privée et à la protection des renseignements personnels en matière de santé.*

LES NORMES

Les normes sont des ententes agréées contenant des spécifications techniques ou autres critères qui doivent servir de façon constante, tels que règlements, directives ou définitions de caractéristiques afin de s'assurer que le matériel, les produits, les processus et les services correspondent à leur objectif. La compatibilité des normes en-deçà et au-delà des limites provinciales et territoriales seront importantes à l'égard des nombreuses fonctions réalisées par une infrastructure nationale de la santé.

En ce qui touche la création de ressources stratégiques en matière d'information, par exemple, la compatibilité des normes applicables aux données sera indispensable pour s'assurer que l'on recueille des données utiles. Tel qu'il en a été question précédemment, il convient d'établir des normes en vue de la création de fichiers minimums de façon que les systèmes d'administration de santé provinciaux et

territoriaux recueillent un ensemble central de données qui servira de base à la recherche portant sur les résultats et les déterminants de la santé. Pareillement, des normes de codage compatibles – par exemple en ce qui a trait à la nomenclature servant à décrire les diagnostics et les interventions – sont vitales à l'intégrité de telles données; en leur absence, les utilisateurs du système ne sauront pas si le dossier contient – pour utiliser une analogie prosaïque – des pommes ou des oranges¹⁰. Une gamme de normes techniques et de protocoles d'échange d'information seront nécessaires afin de permettre aux gestionnaires de la santé, aux décideurs, aux chercheurs et aux fournisseurs de soins de pouvoir communiquer entre eux et avec les bases de données.

Les normes techniques seront également importantes pour s'assurer que l'infrastructure contribue au renforcement et à l'intégration des services de santé. Pour une utilisation efficace d'un dossier électronique de santé dans le cadre de consultations médicales, par exemple, le matériel et le logiciel de chaque médecin devront être compatibles de manière que chacun puisse accéder aux dossiers. De plus, « l'un des plus importants obstacles

¹⁰ Puisque les normes de codage serviraient également aux dossiers électroniques de santé comme fondement des soins de santé, les conséquences d'une mauvaise compréhension pourraient être graves. Clarté et compatibilité sont des facteurs cruciaux.

à l'acceptation répandue (de la télémédecine) est la non-conformité des normes existantes dans les réseaux cliniques. Les réseaux cliniques peuvent se définir comme l'intégration de la médecine, des dossiers des patients et des systèmes de communication d'accès personnel (SCAP)/et des systèmes d'information en radiologie ». La télémédecine « doit éviter de s'implanter comme une solution isolée. Elle doit s'intégrer aux réseaux cliniques¹¹ ». (TR)

Par la même occasion, il importe de souligner que les normes dans le domaine des soins de santé ne s'appliqueront pas seulement au matériel. Les données et les normes cliniques seront indispensables pour optimiser l'utilité des dossiers électroniques de santé et pour s'assurer que les entrées ne soient pas mal comprises. En ce qui touche la télésanté, les normes cliniques – c'est-à-dire ce qui est approprié d'un point de vue purement clinique – auront une grande importance pour déterminer, par exemple, quels types de procédures devraient être utilisées, compte tenu d'un certain niveau de capacité technologique.

¹¹ Jeff M. Vachon, « Connectivity standards are emerging for telemedicine systems », *Canadian Healthcare Technology* (juillet 1998), p. 18.

La nécessité d'adopter des normes nationales

Il y a plusieurs façons d'adopter des normes. Parfois, les gouvernements imposent des normes lorsque l'intérêt public est en jeu – par exemple, lorsqu'il est question de santé, de sécurité ou de respect de la vie privée. Les forces du marché peuvent créer des normes *de facto* lorsqu'un produit quelconque – tel *Microsoft Windows*TM – atteint une position dominante. D'autres normes sont adoptées grâce à un consensus par des organisations chargées de l'élaboration des normes ou encore par d'autres types d'associations. Le processus peut être lent, long, et exiger beaucoup de travail.

L'importance des normes pour l'information relative à la santé et à la télématique a été soulignée à plusieurs reprises au niveau international. L'Organisation internationale de normalisation (OIN) a créé cette année un comité technique chargé d'étudier la normalisation dans ce domaine. Plusieurs pays industrialisés, y compris les États-Unis, ont créé officiellement des organisations chargées de l'élaboration de normes¹² qui s'intéressent précisément à l'informatique

¹² Le mandat des organisations chargées par un pays de l'élaboration de normes comprend l'élaboration de normes nationales et la participation en son nom à la normalisation internationale.

et à la télématique en matière de santé, et dont le mandat consiste aussi à participer aux délibérations de l'OIN.

Au Canada, depuis certain temps gouvernements, associations professionnelles, hôpitaux et organismes communautaires de soins de santé mettent au point, dans leurs domaines de compétence respectifs divers types de systèmes d'information en matière de santé. Jusqu'à tout récemment, on ne s'est pas suffisamment préoccupés d'assurer que tels systèmes aient au moins une compatibilité minimale. En dépit de progrès significatifs, le Canada a encore beaucoup de chemin à faire pour mettre au point des normes compatibles. Voilà la raison pour laquelle le Conseil estime que le Canada a vraiment besoin d'une forte capacité nationale pour gérer selon un mode coopératif la mise au point et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de la télématique et de l'information en matière de santé.

Recommandation n° 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.

Les systèmes d'identificateurs personnels

C'est en prenant connaissance des préoccupations exprimées à l'égard du respect de la vie privée que le Conseil perçoit les efforts déployés par un certain nombre de compétences canadiennes pour adopter ou améliorer des systèmes d'identificateurs personnels uniques. De tels identificateurs normalisés peuvent être utilisés pour un certain nombre de raisons. Pour ce qui touche les soins de santé, des identificateurs en double pour la même personne, ou encore plusieurs personnes ayant le même identificateur, pourraient produire une identification fautive des dossiers de santé, rendant ceux-ci inutiles, voire même dangereux pour la santé et la vie. C'est pour cette raison, en plus de motifs financiers et administratifs, que tous les systèmes d'assurance-santé provinciaux et territoriaux devraient utiliser des identificateurs personnels uniques pour leurs résidants.

Les gouvernements utilisent aussi un certain nombre d'autres systèmes d'identificateurs personnels uniques, dont les plus connus sont le numéro d'assurance sociale fédéral et le numéro qui figure sur les permis de conduire. Par souci d'efficacité, les autorités ont souvent songé à adopter des systèmes

d'identificateurs personnels ce qui faciliterait les interactions des citoyens avec les gouvernements dans plusieurs domaines. Le Conseil s'oppose présentement à de tels systèmes d'identificateurs à fins multiples, spécialement si ceux-ci comprennent le domaine de la santé. La capacité de tels systèmes de relier les données dans plusieurs domaines pourrait entraîner de graves atteintes à la vie privée et à la confidentialité.

En effet, nous croyons que les efforts visant à améliorer ou à allier des systèmes d'identificateurs personnels, même dans le seul domaine de la santé, ne devraient être consentis que lorsque sera adoptée une loi sur le respect de la vie privée visant précisément les renseignements personnels en matière de santé, et que des procédures et des systèmes de sécurité électroniques efficaces seront mis en place dans les établissements de santé. Tel qu'il en a été question précédemment, les systèmes et procédures de sécurité peuvent offrir une protection efficace en matière de renseignements personnels sur la santé en garantissant que les intéressés ne puissent disposer que du niveau d'accès reconnu par la loi et correspondant à leurs rôles et responsabilités. Les nouvelles techniques de valorisation de la vie privée sont particulièrement prometteuses à cet égard. Cependant, seule la compatibilité des infrastructures électroniques de sécurité au-delà des limites provinciales

et territoriales assurera le partage efficient d'information d'une façon qui respecte les inquiétudes relatives à la protection de la vie privée. Pour faire en sorte que l'on respecte ces préoccupations, le Conseil croit que les commissaires fédéral, provinciaux et territoriaux à la protection de la vie privée doivent être consultés attentivement à chaque étape de l'élaboration d'une approche intégrée.

Recommandation n° 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 champ 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.****L'adoption prioritaire
conjointe de
l'interopérabilité : une
priorité**

Lorsque de telles mesures visant la protection de la vie privée auront été adoptées, le temps sera venu de mettre en place des normes compatibles pour assurer l'interopérabilité – c'est-à-dire la capacité de divers systèmes d'accepter, de traiter et de transmettre leurs messages respectifs. Il faut noter que l'interopérabilité ne signifie pas que chaque personne ayant accès à un réseau puisse accéder à tous les réseaux et à l'information afférente. Les lois relatives à la protection de la vie privée, les techniques de valorisation de la vie privée ainsi que les procédures de sécurité érigeront des barrières autour des renseignements personnels en matière de santé que seules pourront franchir les personnes autorisées par des critères explicites.

Les gouvernements devraient assumer la responsabilité principale pour actualiser le niveau d'interopérabilité requis afin de renforcer et d'intégrer les services de santé. Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont la responsabilité de fournir et d'administrer les services de santé dans leur juridiction respective. Le gouvernement fédéral joue un rôle national par le biais de la *Loi*

canadienne sur la santé et par ses obligations de facilitateur national précisément responsable de la promotion de la santé, de la prévention des maladies et de la protection de la santé. Nous croyons que le ministre fédéral de la Santé, pour respecter ce rôle fédéral et dans le contexte des mesures de sécurité appropriées en matière de protection de la vie privée, le ministre donc devrait affirmer l'importance de l'interopérabilité relativement à l'efficacité d'une infrastructure nationale de la santé venant renforcer et intégrer les services de santé. Il devrait jouer un rôle de leader pour obtenir l'appui des ministres provinciaux et territoriaux afin que se réalise une telle interopérabilité.

Recommandation n° 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.

Les dirigeants principaux de l'information et leurs collègues des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé peuvent aider à faire en sorte que l'on puisse atteindre ce niveau d'interopérabilité. Le Conseil applaudit la création d'un forum des dirigeants principaux de l'information de la santé fédéraux, provinciaux et territoriaux et le rôle joué par les fonctionnaires de Santé Canada pour faciliter la chose. Parmi les principales questions identifiées lors de leur première réunion pour fin d'éventuelles discussions, notons les normes techniques et l'interopérabilité. Le Conseil appuie fortement ces mesures et propose que l'on organise ces réunions de façon plus officielle.

Un défi auquel doivent faire face les principaux agents d'information, le partenariat ICIS sur l'informatique et la télématique en matière de santé ou quiconque s'occupe des normes applicables à l'information et à la télématique en matière de santé consiste en l'énorme diversité des normes applicables. Pour que le travail de ces groupes puisse servir, il sera nécessaire d'établir une collaboration à l'échelle du

Canada pour dresser un plan afin d'adopter des normes compatibles pour toutes les autorités provinciales et territoriales. Une telle direction et orientation stratégiques devraient reconnaître que plusieurs des priorités nationales ne seront réalisables qu'à long terme, alors que d'autres, telles que peut-être l'intégration des services au travers de la gamme des soins disponibles, devraient être visées de façon plus urgente.

Recommandation n° 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.**

LE RÔLE DES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

De l'avis du Conseil, l'infrastructure nationale de la santé doit être aussi utile aux communautés autochtones qu'aux autres Canadiens et Canadiennes. Une telle infrastructure devrait habiliter les communautés autochtones au regard des dossiers liés à la santé, renforcer et intégrer leurs services de soins de santé et créer des ressources informatiques afin d'appuyer la prise de responsabilité et de fournir une rétroaction continue au sujet des facteurs qui affectent la santé des Autochtones. Nous reconnaissons que les façons dont une infrastructure de la santé contribue à de tels objectifs et les problèmes afférents pourraient beaucoup différer en ce qui touche les communautés autochtones.

Par exemple, les facteurs socioéconomiques et autres tendent à menacer davantage la santé des Autochtones du Canada que celle de la population en général. À l'heure actuelle, l'espérance de vie de certaines communautés des Premières nations est inférieure de 12 ans à la norme canadienne. Une infrastructure de la santé autochtone permettrait de répondre aux besoins légitimes de faire ressortir les questions et préoccupations des Autochtones en matière de santé.

Toute stratégie visant à mettre sur pied une infrastructure de la santé doit respecter le rapport spécial qu'a toujours

entretenu le gouvernement fédéral avec les peuples autochtones du Canada. Une telle stratégie devrait aussi clairement tenir compte des différences qui existent entre les communautés autochtones et les autres communautés canadiennes – par exemple, en reconnaissant le rôle et l'efficacité de la médecine traditionnelle dans les communautés autochtones.

Il existe de grandes différences entre les diverses communautés autochtones. Les Premières nations et les communautés inuit fonctionnent au sein de cadres législatifs et de traités fort différents, alors qu'aucun cadre n'a été prévu pour appuyer les Métis et les Indiens non inscrits. Plusieurs communautés inuit et communautés des Premières nations sont situées en régions éloignées où la géographie pose un obstacle important à la prestation des services de santé et à l'information en matière de santé. Plusieurs Métis et Indiens non inscrits vivent en zones urbaines défavorisées où les obstacles sont très différents.

L'expérience des Autochtones dans leurs relations avec les chercheurs – y compris les chercheurs du domaine de la santé – a engendré de la méfiance et un manque de confiance. Il arrive fréquemment que les collectivités ne reçoivent pas les résultats des recherches avant leur publication dans les médias, et souvent les rapports leur sont défavorables. Résultat, les préoccupations des Autochtones relativement à la protection de la vie privée ne sont pas simplement

une question individuelle, mais sont aussi liées au désir des communautés de ne pas être représentées d'une façon qui puisse nuire à leurs propres intérêts. On a le sentiment que seule une participation des Autochtones à la planification des recherches ainsi que l'accès aux résultats peuvent prévenir de telles issues.

En dépit de telles préoccupations, les communautés autochtones ont le sentiment croissant que la connaissance correspond au pouvoir. Selon eux, une infostructure de la santé, profilée dans leurs propres intérêts, pourrait fournir d'importants instruments qui favoriseraient l'autodétermination et permettrait d'identifier la façon de fournir les meilleurs services et programmes de santé à leurs membres. Ce sentiment est favorable à l'autodétermination progressive de la part des Premières nations et des communautés inuites – et, plus précisément, au contrôle accru de la prestation des soins de santé à leurs membres. Déjà, 80 p. 100 des communautés des Premières nations prennent des dispositions afin de pouvoir gérer leurs propres soins de santé. Ce changement provient des négociations conjointes entre le gouvernement fédéral et les Premières nations pour remettre à ces communautés la responsabilité des soins de santé précédemment assumée par le gouvernement fédéral.

Le Conseil entreprend deux études en

collaboration avec l'Assemblée des premières nations. La première étude traite de la gamme complète des dossiers sociaux, politiques et opérationnels – dont certains ont été mentionnés précédemment –, lesquels fournissent le contexte nécessaire qui doit précéder une stratégie quelconque visant à mettre en place une infostructure de la santé autochtone. On insiste ici sur le besoin de consulter de façon détaillée les intervenants autochtones pendant la conception et la mise en œuvre de l'infostructure de la santé. La deuxième étude porte spécifiquement sur une infostructure de la santé autochtone et suggérera au Conseil des occasions stratégiques pour étayer la recommandation de solutions en matière d'infostructure de la santé pouvant déboucher sur l'amélioration de la santé des peuples autochtones du Canada.

LA NÉCESSITÉ D'UNE COLLABORATION

Une tendance se manifeste actuellement à l'égard d'une participation accrue de l'industrie privée pour la mise en place d'une infrastructure de la santé – particulièrement en ce qui touche l'élaboration et la mise en œuvre des techniques d'information et de communications, et de leurs applications. Le gouvernement fédéral et tous les gouvernements provinciaux collaborent avec l'industrie dans ce domaine en utilisant une foule de

méthodes diverses. Par exemple, IBM Canada participe avec le gouvernement de l'Alberta au réseau Alberta **We//net**. Dans le milieu actuel, il semblerait que l'industrie, plus que le secteur public, possède l'expertise technologique nécessaire pour élaborer et mettre au point les systèmes d'information et de communication complexes nécessaires à plusieurs fins dans le secteur public, y compris une infostructure de la santé. Le Conseil estime que l'on doit procéder à d'autres recherches pour pleinement comprendre les répercussions de cette tendance.

Cependant, compte tenu des différences entre les secteurs public et privé, il semble approprié que l'on adopte des directives pour guider de telles collaborations. Par exemple, celles-ci doivent contribuer à un avantage public dans le domaine de la santé et correspondre pleinement à l'administration publique et à la régie du système de la santé, ainsi qu'aux valeurs sous-jacentes. De telles collaborations ne doivent pas mener, soit directement ou par le biais de certains processus de glissement fonctionnel, à un amenuisement quelconque de l'administration publique et de la gouvernance du système de la santé, ou à une érosion des valeurs sociales en place. Les lois applicables à la protection de la vie privée dans le domaine de la santé doivent également être pleinement respectées.

UN INVESTISSEMENT STRATÉGIQUE DANS L'INFRASTRUCTURE

À l'heure actuelle, l'industrie canadienne des soins de santé accuse un retard considérable par rapport aux autres secteurs de l'économie et au secteur américain des soins de santé quant aux investissements consentis dans les systèmes informatiques.

Parce que les principaux avantages provenant de ces systèmes tendent à s'actualiser à long terme, il est toujours difficile de trouver des investissements à court terme dans les systèmes provinciaux et territoriaux, lesquels seront les pierres angulaires indispensables d'une infostructure nationale de la santé. Divers intervenants ont affirmé qu'il est impossible de concevoir une nouvelle façon de fournir de l'information et des services en matière de santé en réduisant les fonds accordés aux budgets de santé aux postes du fonctionnement et des investissements. À notre avis, cet argument est valable. Cependant, en l'absence de systèmes d'information de santé provinciaux et territoriaux comme pierres angulaires, il n'y aura aucune infostructure canadienne de la santé.

Il appert que les investissements consentis pour l'infostructure canadienne de la santé ou leurs bases provinciales et territoriales ne constituent pas un investissement comme les autres.

L'infostructure est une infrastructure stratégique nationale, et son financement devrait être envisagé comme une décision d'investissement relative à une telle infrastructure. La mise au point d'une infostructure canadienne de la santé ressemble à la construction d'un chemin de fer national ou de la route Transcanadienne, mais cette fois il s'agit d'une société basée sur la connaissance et sur le monde numérique du XXI^e siècle. Alors que plusieurs personnes doutaient de l'utilité des investissements consentis pour la construction des chemins de fer dans les années 1870 ou du réseaux électrique du début du siècle, très peu seraient en désaccord au sujet des répercussions, sur la transformation de la société, des investissements actuels dans l'infrastructure stratégique. Voici certains exemples d'organisations de soins de santé qui envisagent le financement de l'infostructure de la santé comme des investissements stratégiques en matière d'infrastructure :

- ◆ *Le gouvernement de la Saskatchewan* s'occupe actuellement de la création d'un Saskatchewan Health Information Network (SHIN) reliant les services de santé dans cette province, en utilisant des dossiers électroniques intégrés ainsi qu'une série de bases de données en matière de santé. Dans un récent sondage, la société Ernst & Young a identifié un certain nombre d'avantages

stratégiques. En favorisant l'accès à des renseignements de santé plus opportuns et précis, on améliore les capacités décisionnelles, ce qui se traduira par de meilleurs diagnostics et par de meilleurs soins. L'efficacité sera améliorée en raison de la diminution du dédoublement des tests en laboratoire et des procédures de radiologie. Un meilleur suivi en ce qui a trait aux produits pharmaceutiques permettra de faire des ordonnances moins coûteuses. On consacra moins de temps à la gestion des dossiers, ce qui permettra aux infirmières d'en avoir davantage pour des patients et d'autres activités associées. Le SHIN produira un service amélioré pour les résidents ruraux, qui auront moins à voyager pour recevoir des services. Les médecins en régions rurales seront moins isolés en raison de leur meilleur accès à l'information, et ils pourront participer davantage à l'acquisition des compétences et aux échanges de renseignements avec d'autres professionnels de la santé. Cela aura pour principal avantage d'améliorer les soins et d'accroître la productivité en raison d'une meilleure coordination et de l'intégration des services de santé au bénéfice des résidents de la Saskatchewan. *La société Ernst & Young concluait que le SHIN, lorsqu'il sera pleinement mis en*

œuvre, avantagera le système de santé : on économisera de 58 à

114 millions de dollars par an grâce à une meilleure prestation des services de soins de santé, à une meilleure utilisation du temps des professionnels de la santé et grâce à des économies réelles.

- ◆ Le Health Care Advisory Board (HCAB) de Washington examinait récemment l'expérience de la *Foundation Health*, qui a récemment adopté une approche de systèmes informatiques davantage axés sur le consommateur. La *Foundation Health* est un important régime de soins de santé créé par la fusion de 23 régimes de santé antérieurs. Le HCAB décrivait les efforts déployés par les systèmes de la *Foundation* comme étant « l'union de la gestion de la demande et de la gestion de la maladie, ainsi que de la gestion médicale de quatrième génération ». L'approche utilisée par la *Foundation Health* comprend un accès numérique – soit une ligne d'appui 24 heures sur 24 à 47 « destinations opportunes ». Celles-ci sont regroupées en quatre volets ou groupes – soins autonomes, soins primaires, soins spécialisés et soins d'urgence. Cette ligne d'appui 24 heures sur 24 reçoit le soutien d'un dossier électronique des patients accessibles par l'infirmière en devoir. On peut également accéder en direct à des protocoles, à des répertoires de fournisseurs de soins et à des registres de rendez-vous. Parmi les services offerts, notons les références pour toutes les conditions médicales, des horaires centralisés, une préautorisation pour les soins d'urgence et les soins de spécialistes, ainsi que les services de soutien extérieurs et des appels de suivi.
- ◆ Le *Toronto Hospital* (TH) est un leader en techniques d'information. Sa stratégie baptisée « Taking Charge » (1995-1997) a exigé des investissements de 20 millions de dollars, ce qui correspondait à un accroissement de 3,2 p. 100 du poste réservé aux techniques d'information (TI) dans son budget total. Selon l'hôpital, il en a résulté une impressionnante amélioration de la productivité : « L'efficacité des activités hospitalières au TH s'est améliorée énormément à l'époque où cette stratégie a été adoptée. Le coût par dossier pondéré a chuté de plus de 15 p. 100 depuis l'approbation initiale du plan, et ce à un niveau inférieur aux coûts prévus par la formule de financement du gouvernement ontarien pour les hôpitaux. Aussi, en dépit des dépenses plus élevées pour les initiatives liées aux techniques

d'information, les frais fixes totaux (y compris les coûts de la TI) ont diminué lorsqu'ils étaient exprimés en pourcentage des budgets hospitaliers totaux depuis les deux dernières années. Bien que l'on ne puisse établir de façon concluante un rapport de cause à effet, les dépenses de TI prescrites par la stratégie Taking Charge ont été reliées à des accroissements de productivité et à une diminution des frais fixes ». (TR)

Ces exemples démontrent certains des avantages stratégiques réalisables grâce à des investissements dans l'infrastructure de la santé. Le Conseil estime qu'un financement supplémentaire doit être prévu pour une infrastructure nationale de la santé afin que l'on puisse réaliser ces avantages et plusieurs autres dans l'intérêt de tous les Canadiens et les Canadiennes.

Il est difficile de fixer des objectifs précis en ce qui touche les niveaux de financement. En raison des définitions variables de la technologie de l'information en deçà et au-delà des juridictions, il est difficile d'arrêter des chiffres comparatifs définitifs quant aux sommes dépensées pour les techniques d'information et de communication dans le domaine de la santé, que ce soit au Canada ou à l'étranger. De telles

carences d'information sont évidemment ce que devrait permettre de corriger une infrastructure de la santé.

Les participants de la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé en février 1998 ont déclaré que de nouveaux investissements pourraient entraîner des résultats significatifs. De l'avis du Conseil, les gouvernements canadiens doivent investir des sommes supplémentaires de façon à :

- ◆ intégrer les services cliniques en fonction des dossiers électroniques des patients;
- ◆ retirer les avantages des économies résultant de l'automatisation des fonctions comme celles des laboratoires, les ordonnances, etc.;
- ◆ habiliter le public en lui permettant de participer de façon significative aux décisions prises à propos de la santé individuelle et de la politique en matière de santé, ainsi que responsabiliser le système de santé en ce qui a trait à la qualité et au rendement;
- ◆ investir dans la production de la recherche au sujet des principaux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes;
- ◆ élaborer une vigoureuse capacité en vue de l'adoption de normes en matière de renseignements sur la

santé.

Si l'on peut mettre en place une infostructure nationale de la santé capable de réaliser ces tâches, nous pourrions nous attendre à une amélioration significative de la qualité des soins de santé et de la santé de tous les Canadiens et toutes les Canadiennes.

De tels investissements à l'égard de l'infostructure devraient viser les personnes dont la santé est davantage menacée. Par exemple, on devrait investir davantage dans les projets d'infostructure à l'intention des communautés des Premières nations, où les risques liés à la santé sont plus élevés que pour la moyenne canadienne. Selon un rapport publié en 1995 par les

experts-conseils McKinsey, une infostructure de la santé pourrait réduire de 25 p. 100 ou 270 milliards de dollars par année les coûts des soins de santé aux États-Unis. Bien que nous nous attendions à d'importantes économies au Canada également, celles-ci ne se réaliseront probablement pas au moyen d'une réduction, comme ce fut le cas pour l'industrie bancaire. Le secteur canadien de la santé a déjà subi des compressions pendant une décennie. De l'avis du Conseil, une infostructure de la santé permettra à son personnel de travailler de façon plus efficiente et efficace et de fournir de meilleurs soins de santé aux Canadiens et aux Canadiennes.

5. LA NÉCESSITÉ D'UN DÉBAT PUBLIC

Pour une grande majorité de Canadiens et de Canadiennes, le système de soins de santé administré publiquement est tellement fondamental qu'il s'agit d'une dimension de notre identité nationale. Le Conseil estime que l'infrastructure nationale de la santé peut renforcer énormément ce système, en rendant celui-ci plus responsable envers les Canadiens et les Canadiennes et capable de les desservir de façon plus efficace et plus efficiente – en bref, de la façon dont on s'y attend.

Par exemple, la télésanté et les télésoins au foyer pourraient renforcer de façon significative la qualité et l'accessibilité des soins de santé au Canada – dans les régions rurales et éloignées ainsi qu'au foyer et dans la communauté. Les systèmes d'information en matière de santé peuvent bien représenter la meilleure chance dont nous disposons d'intégrer complètement et de façon efficace la foule des services de soins de santé qui caractérisent le système de santé actuel dans toute sa complexité. Nous croyons que cette infrastructure fournira aussi aux gens l'information voulue pour prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur propre santé et de celle d'autres personnes. Il en résultera une meilleure prise de décisions par les professionnels de la santé, les administrateurs et les décideurs. Il en résultera aussi une nouvelle capacité de la part des patients et de la population canadienne de

prendre en main leur propre santé et d'imputer au secteur de la santé tout entier des normes de responsabilités plus grandes.

Des défis se posent en ce qui touche l'émergence de l'infrastructure nationale de la santé, et cela soulève des questions importantes, voire stratégiques. Le besoin d'agir est tellement urgent dans certains de ces secteurs – tout particulièrement la protection de la vie privée et des normes qui s'y rattachent – que nous recommandons une action immédiate. Cependant, ni nos recommandations ni nos idées préliminaires ne permettent d'épuiser ces dossiers, et nous avons encore beaucoup à faire pour bien saisir les défis qu'entraîne la création d'infrastructure nationale de la santé.

Il s'agit de questions fort sérieuses et très vastes; à cette étape, nous ne possédons pas toutes les réponses et nous croyons que personne ne les a encore. Nous savons cependant que l'aménagement d'une infrastructure nationale de la santé exigera un effort de coopération inédit de la part du gouvernement fédéral, des gouvernements provinciaux et territoriaux, des communautés autochtones, des professionnels de la santé, des administrateurs et des décideurs, des institutions de la santé en tous genres, du secteur privé et du grand public dans toute sa diversité. Nous

savons que chacun devra participer à la création de l'infrastructure nationale de la santé pour le XXI^e siècle.

Ce rapport vous invite à vous joindre au débat. Quelle est votre opinion sur les dossiers dont il est question ici? Quelles sont les solutions, à votre avis?

Vous pouvez faire parvenir vos commentaires au sujet de ce rapport en écrivant au Conseil consultatif à l'adresse suivante :

Rapport intérimaire du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé
À l'attention du Bureau de la santé et l'inforoute
Direction générale des politiques et de la consultation S Santé Canada
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

Au plaisir de recevoir vos opinions!

Veillez nous les communiquer avant le 6 novembre 1998.

GLOSSAIRE

Cryptage :	Codification de données pour les besoins de la protection de la vie privée ou de la sécurité.
Infostructure de la santé :	Application de la technologie des communications et de l'information dans le domaine de la santé afin de permettre à la population canadienne (grand public, patients, aidants naturels, fournisseurs 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 de santé du Canada.
Infrastructure à clé publique :	Réseau de responsables de l'accréditation de tiers, qui permet la transmission de données et d'information entre des organisations ayant leur propre architecture ou système de sécurité.
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.
Interopérabilité :	Capacité, pour différents systèmes de communication ou d'information, d'accepter, de traiter et d'échanger des renseignements. Aussi définie comme étant a) la capacité, pour différents systèmes de traitement des connaissances, de fonctionner ensemble et en symbiose, ou b) la capacité, pour différents éléments et environnements de système, de fonctionner ensemble sans accroc et d'une manière prévisible.

Normes :	Ententes documentées qui décrivent les spécifications techniques et les autres critères précis à utiliser en tout temps comme règles, lignes directrices ou définitions, afin d'assurer la pertinence des documents, des produits, des processus et des services par rapport aux objectifs visés.
Normes de codification :	Normes servant à identifier les personnes et les organismes. Normes de langage naturel (terme). Normes de classification. <i>Voir Normes.</i>
Normes de gestion de l'information :	Ensemble de normes visant la gestion de l'information, entre autres normes de présentation de l'information, lignes directrices sur la protection de la vie privée, la confidentialité et la sécurité. Des normes de gestion de l'information ont aussi été établies pour le traitement des données de la santé en vue de leur utilisation pour la surveillance des résultats, la gestion des ressources, la gestion des programmes et d'autres fins. Il s'agit notamment d'ensembles minimaux de données, d'indicateurs et de méthodes de regroupement. <i>Voir Normes.</i>
Normes techniques :	Normes décrivant les attributs précis d'une technologie, et pouvant inclure des spécifications d'interface physique. <i>Voir Normes.</i>
Protection de la vie privée :	Définie le plus souvent comme étant 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 « protection de la vie privée », qui renvoie au droit des personnes de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point elles partageront avec d'autres des renseignements qui les concernent personnellement. *Voir Protection de la vie privée.*

Protocoles 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 :

Renseignements sur une personne identifiable qui ont été enregistrés sous une forme quelconque - sur papier ou par voie électronique. Par exemple, 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.*

Services à large bande :

Gamme de services de communication qui nécessitent et utilisent une largeur de bande plus grande que les messageries vocales conventionnelles. Un système de transmission à large bande peut servir simultanément au service télévisuel et vocal, à la transmission de données et à beaucoup d'autres.

Télémédecine :

Utilisation des technologies des communications et de l'information pour diffuser des renseignements en matière de santé, dispenser des services et donner des conseils d'expert, sur de courtes ou de longues distances.

Télésoins à domicile :

Par télésoins à domicile, on entend l'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 le soignant un établissement de soins de santé.

ANNEXE A

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF SUR L'INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ

Richard Alvarez est président directeur général de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).

M. Alvarez a derrière lui une carrière distinguée au sein du secteur canadien de la santé, au double 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, remplaçante de John MacDonald, 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 œuvre 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.

Dans le cadre de ses fonctions de directrice générale, elle se chargeait de la planification stratégique et financière, des études du marché et de 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, Monsieur 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 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 il 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 en informatisation des organisations (CEFRIO). Au cours de sa carrière, elle a occupé divers postes en gestion au gouvernement fédéral à Ottawa, Montréal et Québec, travaillant pendant dix ans dans le domaine de la documentation et de l'information. Après avoir travaillé à l'Office de la langue française, madame Charbonneau a occupé différents postes en recherche

et en technologies de l'information au ministère des Communications du Québec avant de passer au CEFRIO. Madame Charbonneau a siégé au Comité consultatif du Québec sur l'autoroute de l'information et siège à 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. Monsieur 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 (Î.-P.-É.). Elle a fait partie du Forum national sur la santé, au sein du Groupe de travail sur les déterminants de la santé. Par ailleurs, elle a 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 de la Direction générale 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 raccorder

l'ensemble des écoles, des bibliothèques et des collectivités rurales à Internet d'ici 1998-1999. Il aide également à promouvoir la conversion des administrations publiques à la prestation électronique des services, et le développement du téléapprentissage et de la télémédecine au Canada, à un niveau mondial.

Mary Ellen Jeans est devenue directrice exécutive de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada en février 1996. Madame Jeans a été infirmière, chercheuse, éducatrice et administratrice. Avant sa nomination à l'AIC, elle était directrice générale à la Direction 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.

L'honorable Wilbert J. Keon est directeur général de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et il 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 co-directeur 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.

John MacDonald est président et chef de l'exploitation à Bell Canada. Avant de passer à Bell, en novembre 1994, il était président-directeur général de la *New Brunswick Telephone Company (NBTEL)*, où il était arrivé en 1977. Monsieur MacDonald a été membre du Comité consultatif sur l'autoroute de l'information.

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. Monsieur Mustard est membre du Centre manitobain pour l'élaboration de la politique des soins de santé et il 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 s'est retiré de son poste de président-directeur général de l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences*. Il est toujours professeur au Département de médecine de l'Université de Toronto et membre de l'École des études supérieures. Il a été le premier directeur de l'Unité d'épidémiologie clinique et du programme de recherche du *Sunnybrook Health Science Centre* où il est également médecin membre du personnel. Le docteur Naylor occupe des postes à la fois à la Faculté de médecine de l'Université, à la Faculté des Études supérieures en nursing et à l'Institut des sciences médicales.

Tom W. Noseworthy, co-président, est directeur du Département des sciences de la santé publique, à la Faculté des sciences médicales et de la santé orale, à l'Université de l'Alberta où il est professeur. Il est interniste et spécialiste des soins intensifs. En octobre 1994, 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 Hospitals* d'Edmonton, ainsi que vice-président aux services médicaux. Il préside actuellement le *Senior Reference Committee of Alberta We//net*. Il est également co-président du Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé du ministre de la Santé du Canada.

Alan B. Nymark, co-président, est sous-ministre délégué de Santé Canada. Antérieurement, il était sous-ministre adjoint, Politique industrielle et scientifique, à Industrie Canada. Monsieur Nymark est entré dans la fonction publique en 1972, où 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 oeuvré 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, à Montréal.

Jeff Reading a obtenu un Ph.D. (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 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 du sud de l'Ontario, M. Reading vit avec sa famille à Victoria, en Colombie-Britannique.

Carl Robbins a fait ses études de médecine à l'Université Dalhousie. Le docteur Robbins s'intéresse depuis trente ans à la prestation des 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. Il continue de s'intéresser au sujet en sa qualité actuelle de vice-doyen du Développement professionnel et président de la Télémédecine à l'école de médecine de l'Université.

Dorothy Spence est co-fondatrice, présidente et chef de la direction de *TecKnowledge Healthcare Systems Inc.*, une entreprise canadienne active en télémédecine. Les antécédents de madame Spence sont liés à la prestation de conseils techniques biomédicale, à la vente et à la gestion opérationnelle dans l'industrie des soins de santé.

H. William Thomson est vice-président de la firme Sierra Systems Consultants Inc., en plus 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 et dans la planification de systèmes stratégiques. Depuis 1984, M. Thomson a accumulé une expérience dans le domaine des soins de santé en occupant divers postes de gestion et en participant à des initiatives en matière de santé à travers l'Amérique du Nord.

Mamoru (Mo) Watanabe, professeur éméritus de médecine, a été doyen de la Faculté de médecine à l'Université de Calgary. Il est chercheur et enseignant en médecine. Anciennement le président de Conseil d'administration de CANARIE et président du groupe consultatif de l'information sur la santé de CANARIE, un membre du *Senior Reference Committee of Alberta*, et président du *Alberta Telehealth Coordinating Committee*. Il a été consultant en recherche sur la santé auprès du Conseil de recherches médicales, et il a été membre du Forum national sur la santé, ainsi que du Comité consultatif sur l'autoroute de l'information.

John A. Williams est président directeur général de *SmartHealth*, filiale commune d'EDS Canada et de la Banque royale. Il assure également la vice-présidence de Health Care Industry-Canada pour le compte de la Banque royale. *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.

ANNEXE B

DES PROGRÈS DANS L'ÉTABLISSEMENT D'UNE INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ

La création, pièce par pièce, d'une infostructure de la santé est déjà amorcée par les Canadiens et les Canadiennes, particulièrement dans les provinces et les territoires, qui assument la majorité des responsabilités en matière de prestation de soins de santé. Le gouvernement fédéral, dans son propre domaine de compétence, a aussi entrepris des initiatives visant à mettre en place certains éléments clés de l'infostructure. À noter que, bien que toute cette activité soit louable et encourageante, elle ne constitue pas une approche stratégique cohérente pour bâtir une infostructure nationale de la santé. En l'absence d'une telle approche, il sera impossible de profiter de tous les avantages de l'infostructure.

INITIATIVES PROVINCIALES ET TERRITORIALES

L'utilisation de la technologie des communications dans le domaine de la santé a commencé avec l'avènement du téléphone à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e; les médecins praticiens se sont mis à utiliser le téléphone pour communiquer avec leurs patients ou les prestataires de soins lorsqu'il était difficile ou impossible de faire une consultation à domicile. Dans les

années 70, les ordinateurs ont commencé à faire leur entrée dans le système des soins de santé, bien souvent pour le traitement des données concernant les finances, l'administration et les demandes de remboursement dans les plus grands établissements de soins de santé ou dans les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux. Déjà, à cette époque, différents projets pilotes ont permis de tester la faisabilité de l'utilisation de la technologie pour offrir des services de soins de santé et une éducation en matière de santé dans les régions rurales et éloignées. Dans les années 90, le nombre de ces essais a monté en flèche. Aujourd'hui, presque toutes les provinces canadiennes investissent massivement dans leurs systèmes d'information de la santé qui recueillent et analysent l'information sur les résultats d'un traitement et sur la santé de la population, afin de prendre de meilleures décisions sur tout ce qui touche la santé.

Presque chaque province ou territoire appuie maintenant des projets de télémédecine. Ces projets sont en fait si nombreux et si variés qu'il est difficile de les résumer. Ils font appel à une vaste gamme de technologies — depuis la fibre optique jusqu'aux liaisons par satellite pour les vidéoconférences — et se répartissent entre de nombreuses

catégories : téléradiologie, télécardiologie, télédermatologie, télépsychiatrie, télémaintenance, éducation sanitaire et peut-être, dans l'avenir, téléchirurgie. L'objectif de bon nombre de ces projets est d'offrir un service de soins de santé d'un plus haut niveau aux régions rurales et éloignées, habituellement mal desservies, où les patients doivent souvent être transportés vers les grands centres urbains pour un diagnostic et surtout des traitements, ce qui cause d'importants inconvénients et entraîne des coûts. Partiellement en réaction au vieillissement de la population canadienne, un certain nombre de projets portent également sur les soins à domicile à distance, utilisant ainsi la technologie pour prodiguer des soins de santé dans les foyers.

La plupart des provinces mettent aussi en place des systèmes provinciaux d'information en matière de santé :

- ◆ **Le Island Health Information System** de l'Île-du-Prince-Édouard offrira aux intervenants le soutien en service dont ils ont besoin, des liens entre les prestataires de soins, et des renseignements sur les soins aux patients, la planification, l'évaluation et la recherche.
- ◆ Au Québec, l'**Info-Santé** vise à donner accès à un ensemble organisé de renseignements sur les patients et à relier consommateurs, prestataires de soins de santé,

pharmacies, laboratoires, hôpitaux et gouvernement afin d'améliorer la santé et le bien-être de la population, la qualité des services, et l'efficacité et l'utilisation des services sociaux et de santé. Une fois que les préoccupations relatives à l'éthique et à la protection de la vie privée seront réglées, une nouvelle carte «intelligente» d'assurance-maladie permettra l'échange de renseignements sur la facturation et l'administration et, tôt ou tard, l'accès au dossier médical du patient.

- ◆ En Ontario, le **Smart System** a pour objectif d'appuyer et d'améliorer la qualité de la prestation, la planification et l'administration des soins de santé, en intégrant les ordinateurs et l'information via un réseau de télécommunications. Une fois mis en place, il donnera accès à un ensemble organisé de renseignements sur les patients et liera les intervenants clés, y compris les consommateurs.
- ◆ Le **Manitoba Health Information Network** doit établir un réseau d'échange d'information sûr et confidentiel entre les professionnels de la santé autorisés afin d'améliorer la santé des Manitobains. Il vise aussi à encourager la mise au point et l'utilisation de mesures des

résultats, comme facteur déterminant de la politique en matière de santé, en mettant l'accent sur la prévention et les services communautaires et en surveillant l'efficacité et l'efficience des services.

- ◆ Le **Saskatchewan Health Information Network** vise à faciliter la création et le partage, pour chaque personne de la province, d'un dossier médical électronique complet, protégé par des mécanismes de sécurité et strictement contrôlé pour préserver la confidentialité. L'accès à des renseignements complets, précis et vitaux sera accordé aux prestataires de soins de santé afin d'en arriver à de meilleures décisions et à un système de santé globalement plus efficace.
- ◆ Le but du **Alberta We//net** est de permettre de meilleures prises de décision par l'utilisation d'une information intégrée sur la santé à l'échelle du système, afin d'améliorer la santé des Albertains et la gestion du système de santé.

Ce ne sont là que quelques-unes des initiatives les plus ambitieuses prises par les gouvernements provinciaux et territoriaux, mais ce sont celles qui représentent les fondations d'une infrastructure nationale de la santé.

INITIATIVES FÉDÉRALES

Le gouvernement du Canada a pris au sérieux les recommandations de 1997 du Forum national sur la santé, à savoir mettre en place une infrastructure nationale de la santé afin de recueillir, de développer et de diffuser des données plus probantes pour faciliter les décisions en matière de santé du grand public et des intervenants du secteur de la santé. Dans son budget de 1997, le gouvernement fédéral a prévu 50 millions de dollars pour les initiatives dans ce domaine, et des activités sont déjà en cours dans les secteurs de compétence fédérale.

En ce moment-même, Santé Canada travaille avec des partenaires de toutes les régions du Canada en vue de mettre au point l'un des éléments clés d'une infrastructure nationale de la santé : le **Réseau canadien de la santé** (anciennement Centre national d'information sur la santé de la population), afin de fournir tant au grand public qu'aux intervenants une passerelle vers les renseignements en matière de santé les plus fiables, les plus actuels et les plus accessibles dans le domaine public. Même si Santé Canada joue un rôle de chef de file en commençant par créer le centre, le but ultime est d'avoir un service intégré, hors du cadre gouvernemental, de renseignements sur la santé, qui soit

géré et maintenu conjointement par de nombreux partenaires.

Le **Système d'information sur la santé des Premières Nations** sera constitué à partir d'une application communautaire complète, informatisée et unique en son genre, qui sera élaborée dans le cadre d'un partenariat entre les Premières nations et la Direction générale des services médicaux de Santé Canada. Il comprendra 13 sous-systèmes intégrés qui recueilleront l'information et faciliteront la gestion dans différents domaines relatifs à la santé. Le système facilitera la prestation, la gestion, la planification et l'évaluation des programmes de santé dans plus de 500 communautés des Premières nations du Canada.

Des travaux sont également en cours pour la création d'un **Système national de surveillance de la santé** qui doit devenir un réseau coopératif de personnes et d'organisations, chacun fournissant, par voie électronique, des données de base de surveillance de la santé (sur l'incidence des maladies, les résultats de test en laboratoire, etc.), à mesure que les problèmes de santé sont enregistrés. Ce système facilitera la surveillance, en temps opportun, de la santé dans une région, dans une province, dans le pays tout entier ou dans le monde, par des échanges de renseignements avec les autres pays. Il fournira aussi des applications d'appui aux décisions pour faciliter l'analyse des

données. En collaboration avec le Réseau canadien de la santé, le système diffusera ces renseignements auprès des professionnels de la santé et du grand public.

Le **Fonds pour l'adaptation des services de santé**, annoncé dans le budget fédéral de 1997, accorde 150 millions de dollars sur trois ans pour aider les provinces et les territoires à entreprendre des projets – par exemple, de nouvelles approches en matière de soins à domicile, l'assurance-médicaments, la réforme des soins primaires et la prestation de services intégré –, afin de trouver des moyens d'améliorer le système de santé. La télémédecine et les systèmes d'information de la santé sont des éléments importants des soins à domicile, de la réforme des soins primaires et de la prestation de services intégrée. Le Fonds appuie aussi certaines initiatives nationales, notamment la Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé qui s'est tenue en février 1998.

En mars 1998, le ministre fédéral de la Santé, Allan Rock, a annoncé la mise en place d'un **Programme de soutien à l'infrastructure de la santé** pour promouvoir des projets qui stimuleront l'utilisation des technologies de l'information et des applications de pointe dans le domaine de la santé. Le programme est accessible aux organisations à but non lucratif et non

gouvernementales du Canada. Il offrira un soutien partiel pour les essais ou projets pilotes qui viseront à fonder, à évaluer ou à mieux faire connaître des services de pointe en réseau, dans des secteurs comme la santé publique, la surveillance des risques pour la santé, la santé des Premières nations, l'information sur la santé de la population, l'assurance-médicaments, les soins à domicile ou la télémédecine.

En 1992, le ministre de la Santé a autorisé la création de l'**Institut canadien d'information sur la santé**, un organisme indépendant et à but non lucratif qui recueille des données sur les processus; tient à jour un ensemble complet de bases de données et de registres sur les ressources humaines en matière de santé, les services de santé et les dépenses de santé; élabore des normes nationales applicables aux données financières, statistiques et cliniques et à la technologie informatique en matière de santé; et assure une analyse à valeur ajoutée de son fonds d'information.