

Mémoire sur le projet de loi n° 3

Loi sur les renseignements de santé et
de services sociaux et modifiant diverses
dispositions législatives

Mémoire présenté à la Commission
des finances publiques

Janvier 2023

Le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) contribue à la santé et au bien-être de la population en éclairant, avec transparence et impartialité, le débat public et la prise de décision gouvernementale pour un système de santé qui remplit durablement son rôle. L'approche du CSBE repose sur le dialogue et la collaboration de tous les acteurs de la société québécoise, afin de déceler les problèmes qui nuisent à la bonne performance du système de santé et de services sociaux. Pour répondre aux besoins des citoyennes et citoyens, le CSBE favorise l'adaptabilité du système de santé et des services sociaux en contribuant à faire tomber les barrières systémiques à l'innovation, en encourageant la participation citoyenne, en considérant les enjeux éthiques et en soutenant le passage à l'action.

Commissaire à la santé et au bien-être

880, chemin Sainte-Foy, bureau 4.40
Québec (Qc) G1S 2L2

Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique dans la section Publications du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca

Rédaction, révision linguistique et édition

CSBE

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023
ISBN : 978-2-550-93884-2 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2023

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source

Table des matières

Liste des sigles et acronymes	4
Introduction	5
Commissaire à la santé et au bien-être	6
Mandat, mission, fonctions et pouvoirs.....	6
Son approche.....	9
Ses besoins en matière de données.....	10
L'accès aux données, un enjeu majeur	12
L'accès aux données pour améliorer la performance du système.....	12
Expérience et constats du CSBE quant à l'accès aux données de santé.....	14
Réactions et recommandations du CSBE quant au projet de loi.....	18
Réactions générales.....	18
Réponses à certains enjeux identifiés.....	18
Questionnements, préoccupations et recommandations	20
Opérationnalisation et mise en œuvre du projet de loi.....	27
Renseignements contenus dans le dossier Santé Québec	29
Conclusion	30

Liste des sigles et acronymes

CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
DME	Dossier médical électronique
DSQ	Dossier Santé Québec
LAM	Loi sur l'assurance maladie
LCSBE	Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec

Introduction

Considérant son mandat, qui consiste notamment à évaluer la performance du système québécois de santé et de services sociaux et à formuler des recommandations visant à l'améliorer, la commissaire à la santé et au bien-être tient à saluer les propositions de modifications législatives prévues au projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* (« PL3 »).

Le PL3 établit un cadre juridique spécifique aux renseignements de santé et de services sociaux, applicable à tout organisme du secteur de la santé et des services sociaux qui détient de tels renseignements. Il vise à assurer la protection de ces renseignements, tout en permettant l'accès à ces derniers en temps opportun et en optimisant l'usage qui peut en être fait. L'objectif est d'améliorer la qualité des services offerts à la population et de permettre une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation de services. Ce projet de loi vient lever un obstacle majeur et constitue un pas important vers la modernisation de l'État québécois en matière de partage d'information, et ce, dans le contexte où l'accès à de l'information crédible, pertinente, fiable et complète est indispensable à l'exercice d'une gouvernance saine et responsable, notamment de notre système de santé et de services sociaux.

Dans ce mémoire, nous souhaitons, d'une part, formuler nos observations et, d'autre part, proposer quelques précisions et modifications afin d'assurer la réalisation des objectifs dudit projet de loi en cohérence avec l'impératif pour le CSBE de pouvoir réaliser sa mission efficacement.

La première partie du document présente notre organisation (mandat, mission, fonctions et pouvoirs), son approche d'appréciation de la performance, et ses besoins. La deuxième partie aborde dans un premier temps l'importance de l'accès aux données pour améliorer la performance du système de santé et de services sociaux au Québec. Ensuite, elle expose les obstacles auxquels est confronté le CSBE quant à l'accès aux données nécessaires à la réalisation de sa mission. La troisième et dernière partie présente les réactions du CSBE au projet de loi ainsi que les aspects plus spécifiques sur lesquels il souhaite se prononcer et proposer, le cas échéant, des ajustements. Une brève conclusion complète le tout.

Commissaire à la santé et au bien-être

Mandat, mission, fonctions et pouvoirs

Mandat

Instituée par la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être* ([RLRO, chapitre C-32.1.1](#), ci-après « LCSBE »), l'organisation du Commissaire à la santé et au bien-être (« CSBE »), est, aux fins d'améliorer la santé et le bien-être de la population, responsable d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en prenant en compte l'ensemble des éléments systémiques interactifs de ce dernier. Elle exerce ces responsabilités, notamment en regard de la qualité, de l'accessibilité, de l'intégration, de l'assurabilité et du financement des services, des déterminants de la santé et du bien-être, des aspects éthiques liés à la santé et au bien-être, des médicaments et des technologies (article 2 LCSBE).

Mission et fonctions

La vision du CSBE, telle qu'énoncée dans son Plan stratégique 2021-2025, en fait « un intervenant public de confiance, qui contribue à l'évolution du système au bénéfice de la population ».

Comme organisation indépendante qui apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux et en vue de soutenir le débat public, le CSBE se doit de susciter et d'entretenir la confiance du public envers lui, et cette confiance se fonde sur les valeurs de transparence, d'impartialité, de respect, d'équité et d'inclusivité qu'il incarne et qui reposent au cœur de l'exercice de sa mission.

Aux fins de la réalisation de sa mission, le CSBE est notamment investi des fonctions suivantes (art. 14 LCSBE) :

1. Évaluer l'ensemble des éléments du système de santé et de services sociaux afin d'en déterminer la pertinence;
2. Apprécier périodiquement les résultats obtenus par le système de santé et de services sociaux en fonction des ressources qui y sont affectées et des attentes raisonnables qui peuvent en découler;
3. Informer le ministre et la population de la performance globale du système de santé et de services sociaux, des changements qu'il propose afin d'en améliorer notamment l'efficacité ou l'efficience de même que des enjeux et des implications de ses propositions;

4. Rendre publiques les informations permettant un débat au sein de la population sur les enjeux et les choix nécessaires à la viabilité du système de santé et de services sociaux et une compréhension globale, par la population, de ceux-ci;
5. Donner des avis au ministre sur l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population, notamment par l'analyse rétrospective des impacts des politiques gouvernementales sur cet état.

Également, le CSBE peut se voir confier, par le gouvernement ou le ministre, tout autre mandat particulier sur une matière qui relève de sa compétence. Toutefois, un tel mandat ne peut avoir préséance sur les autres fonctions qui lui sont confiées par la LCSBE (art. 15 LCSBE).

Afin de s'acquitter des responsabilités énoncées plus haut et de réaliser pleinement sa mission, le CSBE doit pouvoir s'appuyer, entre autres, sur des données fiables, pertinentes et suffisantes, et pouvoir y accéder de façon fluide et efficiente (c'est-à-dire par des processus simples, rapides et sécuritaires, et ce, au meilleur coût).

Pouvoirs

Dans l'exercice de ses fonctions, le CSBE dispose notamment, suivant les articles 18 à 21 LCSBE, des pouvoirs suivants :

1. Avoir recours à des experts externes afin de lui faire rapport sur un ou plusieurs points précis qu'il détermine;

Effectuer lui-même ou faire effectuer des études, enquêtes ou sondages permettant de documenter une question sur laquelle il doit donner un avis;
2. Requérir la collaboration du ministre et des organismes ou conseils sous l'autorité de ce dernier afin qu'ils lui fournissent l'expertise dont ils disposent et qui lui est alors nécessaire ou qu'ils lui produisent une analyse, un avis ou une opinion relativement à une question sur laquelle il doit lui-même donner son avis;
3. Former des comités de travail, procéder à des consultations, solliciter des opinions ou recevoir et entendre des requêtes;
4. Tenir des audiences publiques;
5. Conduire des enquêtes, avec les pouvoirs et l'immunité prévus à la *Loi sur les commissions d'enquête* ([RLRQ, chapitre C-37](#)), sauf celui d'imposer l'emprisonnement.

Parmi les pouvoirs dont il dispose, le CSBE peut notamment exiger de recevoir communication des renseignements et des documents qui lui sont nécessaires pour exercer ses fonctions. Ce pouvoir est prévu à l'article 20 LCSBE, qui se lit ainsi :

« **20.** Un organisme public, visé au premier alinéa de l'article 3 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* ([chapitre A-2.1](#)), doit fournir au commissaire les renseignements et les documents qu'il demande et qui sont nécessaires à l'exercice de ses fonctions.

Un tel organisme doit permettre au commissaire de prendre connaissance et de tirer copie des renseignements ou documents qu'il détient, quel qu'en soit le support. »

Selon l'article 21 de la même loi, le CSBE jouit également d'importants pouvoirs en matière d'enquête :

« **21.** L'exercice des fonctions du commissaire peut comporter une enquête, s'il le juge à propos.

Pour la conduite d'une enquête, le commissaire ou toute autre personne à qui il a demandé de faire enquête est investi des pouvoirs et de l'immunité prévus à la *Loi sur les commissions d'enquête* ([chapitre C-37](#)), sauf celui d'imposer l'emprisonnement. »

Son approche

Selon le CSBE¹, « la performance d'une organisation ou d'un système fait d'abord référence aux résultats générés par ses activités. (...) Étant donné que, d'une part, la mission du système de santé et de services sociaux est de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population, et que, d'autre part, les ressources publiques disponibles sont nécessairement limitées, un système de soins et services performant est celui qui obtient les meilleurs résultats possibles compte tenu des ressources consenties. **Le CSBE centre son approche d'évaluation sur la valeur produite par le système de santé pour la population.** (...) Selon cette perspective, un système de santé performant permet l'atteinte simultanée de meilleurs résultats de santé pour l'ensemble de la population et d'une meilleure expérience de soins et services pour les usagers, et ce, au meilleur coût possible (Berwick, Nolan et Whittington, 2008)². Autrement dit, un système performant optimise l'utilisation des ressources en vue d'améliorer les résultats de santé et bien-être pour la population. »

Ainsi, dans la perspective du CSBE, la finalité du système est de produire de la valeur pour les différents sous-groupes de population en tenant compte de leurs besoins et de leurs préférences. Le système doit cependant générer cette valeur pour la population en respectant les valeurs de la société québécoise. En effet, pour assurer la durabilité du système, il importe de trouver le point d'équilibre entre ce qui a de la valeur pour les usagers, ce qui compte pour les nombreuses parties prenantes du système et ce que la collectivité, prise dans son ensemble, estime le plus utile et le plus important.

La protection de cet équilibre délicat repose au cœur des enjeux éthiques auxquels sont confrontés les systèmes de santé modernes. L'arbitrage juste et raisonné de ces tensions interpelle fortement la gouvernance (Carney, 2021)³.

En somme, selon cette perspective, le système de santé produit de la valeur dans la mesure où il répond le mieux possible aux besoins de santé et de bien-être de toute la population avec les ressources consenties. Dans un

¹ L'approche d'évaluation de la performance du CSBE fera l'objet d'une publication spécifique à paraître ultérieurement. Cette approche est présentée dans le [rapport final du CSBE](#) concernant le mandat particulier lui ayant été confié concernant la performance des soins et services aux aînés dans le contexte de la pandémie de Covid-19 (Commissaire à la santé et bien-être, *Le devoir de faire autrement - PARTIE 2 : Réorienter la gouvernance vers des résultats qui comptent pour les gens*, Gouvernement du Québec, 2022, 180 p.), publié le 19 janvier 2022. L'extrait cité dans le mémoire est tiré de la page 22.

² Berwick, D. M., Nolan, T. W. et Whittington, J. (2008). The Triple Aim : Care, Health, And Cost. *Health Affairs*, 27(3), 759-769.

³ Carney, M. (2021). *Values : Building a Better World for All*. Signal

système public, les décisions doivent donc se prendre de manière à générer le meilleur équilibre possible pour les différents sous-groupes qui composent la population. Le jugement du CSBE sur la valeur des soins et services se fonde ainsi sur une appréciation globale du degré d'atteinte des résultats jugés importants pour les différents groupes qui composent la société, et ce, en fonction du niveau de ressources publiques mobilisées pour produire ces résultats.

Ses besoins en matière de données

L'analyse de la performance des systèmes de santé exige de pouvoir mesurer les résultats, si on souhaite apprécier cette performance sous l'angle de la valeur pour les patients. En plus de renseignements sur l'état de santé et de bien-être à proprement parler, ceci implique d'avoir accès à des données sur les activités ou interventions effectuées, pour un sous-groupe donné de la population, à travers l'ensemble du système. Afin de réaliser son mandat, le CSBE a donc besoin d'accéder aux données granulaires, anonymisées, contenues dans les bases de données qui répertorient les activités ou interventions effectuées auprès des patients. Le CSBE a également besoin de documenter le niveau et le type de ressources mobilisées. En plus des ressources humaines et financières, on inclut ici l'utilisation des soins et services ainsi que les coûts afférents.

Pour mener ses travaux de manière efficiente, le CSBE doit bénéficier d'un accès fluide, en temps opportun, aux données de santé requises pour ses analyses. Notons que les données requises par le CSBE n'ont pas besoin de permettre d'identifier une personne. Cela dit, l'organisation doit pouvoir analyser des parcours ou trajectoires de soins dans le système, afin de mesurer la valeur générée par celui-ci, et donc les résultats obtenus, pour un sous-groupe de population donné. Ce type d'analyse implique de pouvoir suivre un individu tout au long de son parcours de soins, sans cependant qu'il y ait nécessité de l'identifier.

Plus particulièrement, pour réaliser ses travaux d'analyse, le CSBE doit travailler entre autres avec deux types de données :

- Des données **jumelées**, provenant de différents systèmes d'information, combinées avec un identifiant unique, afin de pouvoir repérer des sous-groupes de la population de façon anonyme (ou dénominalisée) à travers plusieurs des services reçus dans le système de santé et de services sociaux. Il s'agit par exemple de données sur l'utilisation des services médicaux, la consommation de médicaments, la dispensation des services médicaux, l'utilisation et la production hospitalière, les urgences, les services en CLSC, la perte d'autonomie, etc.;

- Des données **médico-administratives non jumelées**. Ces données proviennent de banques de données; il s'agit principalement de données de production des établissements de santé, non reliées à des usagers spécifiques. Elles permettent de documenter les caractéristiques des ressources utilisées, des services produits et de certains résultats de différents continuums de soins et services. Il s'agit, par exemple, de données financières des établissements, sur les activités des établissements, sur les ententes de gestion ou encore sur les incidents et accidents, ainsi que des données relatives aux ressources humaines, aux visites ministérielles, etc.

Dans les faits, une très importante quantité de ces données, qui contiennent des renseignements personnels, est détenue par différents organismes, dont le MSSS et la RAMQ. Il importe de préciser que cette dernière organisation joue un double rôle en ce qui concerne la détention de données : non seulement est-elle la détentrice de ses propres données, mais en plus, elle héberge des données du MSSS à titre de fiduciaire de certaines des banques de données du MSSS (banques de données confiées). C'est également la RAMQ qui prépare les vues ou les extractions de fichiers à la demande d'organismes ou de chercheurs autorisés.

L'accès aux données, un enjeu majeur

L'accès aux données pour améliorer la performance du système

Notre système de santé et de services sociaux fait face à d'importants enjeux de financement, de ressources humaines et de vieillissement de la population. Ces enjeux exercent des pressions multiples sur sa capacité à répondre aux besoins de la population québécoise. Aussi, la pandémie a mis en exergue l'impact de ces enjeux sur le système et sur le fait que le Québec a tardé à les résoudre, si bien que ce système se trouve aujourd'hui, à bien des égards, dans une situation critique.

La nécessité d'améliorer l'efficacité du système de santé et de services sociaux pour en assurer la viabilité ne fait plus de doute. Une meilleure circulation des données aurait pour effet d'améliorer sa performance à plusieurs égards.

En facilitant l'intégration des soins de santé et services sociaux

Parmi les recommandations des comités d'experts et commissions publiques des 25 dernières années, l'importance de développer des soins et services intégrés a été maintes fois défendue comme étant un facteur clé de succès.

La commission Clair (2001), la Commission Royale Romanow (2002), le rapport Kirby (2002), la Commission Fyke (2001), le rapport Castonguay (2008), le groupe d'experts Thomson (2014) ainsi que le CSBE dans ses précédents rapports (dont son rapport *Le devoir de faire autrement*, publié en 2022)⁴, ont tous souligné cette importance. Or, malgré que le système de santé et de services sociaux ait pris une orientation claire à cet égard sous la gouverne des ministres de la Santé du Québec des deux dernières décennies, la population québécoise ne bénéficie toujours pas d'une offre de services de santé et de services sociaux intégrés.

L'expression « soins et services de santé et services sociaux intégrés » signifie que les différents services de santé et de services sociaux sont coordonnés et forment un continuum cohérent du point de vue des utilisateurs. Dans un tel système intégré, les patients reçoivent les soins dont ils ont besoin de manière

⁴ Voir note 1.

efficace et sans rupture, ce qui implique que les différents intervenants du système sont en mesure de se coordonner efficacement, notamment en ayant la possibilité de se partager de l'information sur les utilisateurs. Les limites actuellement imposées au partage des dossiers cliniques des patients constituent un important obstacle à cette intégration, et c'est un problème que le PL3 peut contribuer à résoudre.

En soutenant le déploiement des innovations

Le Québec investit chaque année des centaines de millions de dollars en recherche, en développement et en transfert des innovations. Les chercheurs québécois excellent dans la découverte et des investissements importants sont consacrés à développer et à commercialiser leurs innovations. Toutefois, de nombreux obstacles entravent la capacité du système d'adopter ces innovations et de les implanter à grande échelle. De tous ces obstacles, les difficultés qu'éprouvent les innovateurs à accéder aux données nécessaires à la démonstration de la valeur de leurs innovations figurent parmi les plus importants.

En contribuant à l'amélioration de la gouvernance du système

Dans son rapport *Le devoir de faire autrement*⁵, le CSBE a fait valoir les lacunes de gouvernance du système québécois de santé et de services sociaux et leurs impacts sur sa performance. L'accès à des données de qualité en temps opportun, qui informent le gouvernement sur les résultats des décisions qu'il prend et des politiques qu'il met en place, constitue une condition essentielle à une bonne gouvernance et à l'amélioration de la performance.

Le Québec a implanté au cours des dernières années certains systèmes d'information en vue d'améliorer l'efficacité de ses activités en santé. Toutefois, les difficultés liées au partage d'information d'une installation à l'autre, d'un établissement à l'autre et entre les régions limitent les gains d'efficacité potentiels. Or, la mesure des résultats sur les patients demeure limitée par les lacunes dans l'accès aux données.

De plus, les limites actuelles d'accès aux renseignements de santé nuisent non seulement à la gouvernance du MSSS, mais également à la réalisation de la

⁵ Voir note 1.

mission d'organismes québécois à vocation complémentaire et dont la mission est de conseiller le ministre de la Santé et des Services sociaux; c'est donc dire que ces limites nuisent au soutien de la gouvernance du système. Il s'agit, outre le CSBE, de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) en ce qui concerne la santé de la population et les politiques publiques visant à l'améliorer, et de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), pour l'évaluation des interventions et innovations en santé et en services sociaux. Il en résulte une perte d'efficacité considérable pour ces organisations.

Le CSBE est porté à croire que ces enjeux d'accès aux données ont limité le développement des connaissances et de l'expertise au Québec en évaluation de la performance, celle-ci constituant l'une des clés d'une saine gouvernance.

En résumé, il est actuellement pratiquement impossible, pour ceux et celles qui dirigent le système de santé et de services sociaux, ainsi que pour les organisations responsables d'apprécier sa performance, de mesurer l'efficacité des soins et des services dispensés pour assurer une réponse et des interventions pertinentes en temps opportun. Il s'ensuit une perte dans la qualité des soins et dans l'efficacité de l'organisation de la prestation de soins.

Expérience et constats du CSBE quant à l'accès aux données de santé

Un manque de cohérence législative

Le manque de cohérence législative est actuellement un défi majeur pour l'accès aux données par le CSBE. Alors que sa loi fondatrice prévoit à l'article 20 que les organismes publics doivent lui fournir les informations et documents nécessaires à l'exercice de ses fonctions, des dispositions législatives particulières, en matière de confidentialité, rendent leur accès très difficile au CSBE.

Par exemple, la *Loi sur l'assurance maladie* ([RLRQ, chapitre A-29](#), ci-après « LAM ») désigne un certain nombre d'entités comme étant autorisées à accéder aux informations détenues par la RAMQ dans certaines conditions, mais ne mentionne pas expressément le CSBE. Ceci le place dans une situation où des règles contradictoires l'empêchent de procéder et d'avancer de façon satisfaisante et efficace. Selon son interprétation de cette loi, la RAMQ juge qu'elle n'est pas autorisée à transmettre ces informations, même sous forme

anonymisée, au CSBE, et ce, bien que la LCSBE prévoie explicitement ce droit. La situation est la même pour l'obtention de certaines données dont le MSSS est détenteur.

En raison de cette impasse juridique, le CSBE a dû utiliser des ordonnances, en vertu des pouvoirs d'enquête qui lui sont conférés par l'article 21 de sa loi constitutive, pour obtenir les données nécessaires à la réalisation de ses mandats.

L'approche par ordonnance, convenue de concert avec la RAMQ et le MSSS, a certes permis au CSBE d'avoir accès aux données pour la réalisation des mandats gouvernementaux qui lui ont été confiés, mais ne constitue pas un moyen adapté aux besoins de l'organisation pour réaliser sa mission sur une base continue. La portée des ordonnances est limitée aux objets des mandats, les données ne sont pas disponibles en continu et elles doivent être détruites à la fin des projets. Comme nous le verrons plus loin, ce dernier aspect est un obstacle majeur à l'évaluation de la performance.

Il est aussi possible pour le CSBE de passer par la Commission d'accès à l'information pour obtenir de telles données, mais les délais sont importants et quand des autorisations sont octroyées, celles-ci sont généralement limitées et assorties de conditions strictes, dont la destruction des données transmises sitôt terminée leur utilisation prévue.

Une lourdeur administrative

L'approche par autorisation ou par ordonnance à la pièce, décrite précédemment, introduit une lourdeur administrative significative dans la réalisation des travaux du CSBE.

L'obtention de ces données est souvent accompagnée de délais et d'efforts considérables. En raison des contraintes législatives actuelles, pour chaque analyse entreprise par le CSBE concernant la performance d'un secteur d'activité ou d'un ensemble de soins et services ciblant un sous-groupe de population donné, il lui est nécessaire de consacrer des efforts pour :

- Justifier l'accès aux données nécessaires. Ces efforts doivent être renouvelés chaque fois qu'un nouveau secteur d'activité ou sous-groupe populationnel est analysé;

- Relier ou faire relier les données provenant de différentes bases de données, puisque les identifiants ne sont pas uniques;
- « Nettoyer », corriger (ou demander des corrections) et valider les données reçues;
- Reconstituer les fichiers d'informations des années précédentes pour réaliser des analyses longitudinales.

Ces étapes sont comparables à une série de tâches ardues, qu'on pourrait croire inspirées du mythe de Sisyphe, que le CSBE doit éternellement reprendre et où il doit constamment se battre pour obtenir les données nécessaires à ses analyses. Sans compter que tout ceci engendre des coûts importants, qui pourraient être évités.

La conservation des données

Non seulement le CSBE doit-il pouvoir accéder aux données nécessaires pour réaliser ses travaux d'analyse de performance, mais il doit également pouvoir les conserver sur plusieurs années afin de réaliser des études longitudinales, en conformité avec les responsabilités que lui confie la LCSBE, notamment celles énoncées à l'article 14, paragraphe 5 :

« **14.** Afin de remplir adéquatement les responsabilités qui lui sont confiées, le commissaire est notamment investi des fonctions suivantes :

(...)

5° il donne des avis au ministre sur l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population, notamment par l'analyse rétrospective des impacts des politiques gouvernementales sur cet état. » (nos soulignements)

Cependant, il est souvent tenu de signer des engagements de confidentialité pour accéder aux données, lesquels requièrent la destruction des données transmises une fois le mandat terminé. Pour le CSBE, cela pose deux problèmes : en premier lieu, la fin d'un mandat n'est pas toujours clairement définie dans le temps; de plus, étant donné l'obligation de destruction systématique qu'ils prévoient, ces engagements de confidentialité entravent la possibilité pour lui de réaliser ses études longitudinales, qui nécessitent la conservation des données à long terme.

Précisons que les études longitudinales permettent de suivre les tendances dans le temps et d'identifier les améliorations ou les détériorations de la performance d'un système. Les études longitudinales permettent de suivre l'évolution de la performance sur une période donnée, ce qui peut aider à identifier les tendances et à prendre des décisions éclairées pour améliorer la performance globale. Dans le cas du système de santé et de services sociaux, cela permet de suivre l'évolution de l'accès aux soins, de la qualité des soins, des coûts, etc. et d'évaluer l'efficacité des politiques et des interventions mises en place pour améliorer ces aspects.

Le CSBE souhaite donc que l'adoption du PL3 contribue à aplanir les nombreux obstacles, notamment sur le plan juridique, qu'il rencontre actuellement dans la réalisation de sa mission.

Réactions et recommandations du CSBE quant au projet de loi

Réactions générales

D'emblée, le CSBE souligne le caractère innovant du nouveau cadre juridique institué, pour les renseignements de santé et de services sociaux, par le projet de loi. En effet, celui-ci marque un progrès important en s'appliquant à tout organisme du secteur de la santé et des services sociaux qui détient de tels renseignements, ce qui comprend à la fois des organismes publics et privés. Le CSBE salue cette volonté de favoriser la circulation des données de santé entre les différents acteurs du système tout en assurant la protection des renseignements personnels des citoyens. Selon le CSBE, l'intention de ce projet de loi s'ancre dans le besoin de permettre au Québec d'exploiter plus largement les données dont il dispose, ce que nous estimons prioritaire dans la recherche de l'efficacité. En ce sens, le projet de loi constitue un geste concret de l'État québécois pour s'attaquer à cet enjeu crucial de l'accès aux données, qui perdure depuis de nombreuses années.

Réponses à certains enjeux identifiés

Conservation des données

En ce qui a trait à la conservation des données, le projet de loi introduit à l'article 16 une disposition que le CSBE juge d'importance, et qui, si sa compréhension est juste, permettra à un organisme détenteur d'un renseignement de santé et de services sociaux de le conserver sous une forme anonymisée lorsque le délai de conservation applicable à ce renseignement sera atteint.⁶ Le CSBE souhaite que cette disposition puisse lui faciliter, d'une part, l'accès à des données déjà anonymisées détenues par d'autres organismes, et, d'autre part, la conservation des données qu'il détient pour la durée nécessaire à la réalisation des analyses longitudinales décrites plus haut. Il invite donc le législateur à maintenir cette disposition.

⁶ Il s'agit de l'article 103.

Optimisation de la gestion des actifs informationnels

Le CSBE salue également l'introduction dans le projet de loi de l'article 57, qui prévoit « [qu'u]n renseignement détenu par le ministère de la Santé et des Services sociaux, un établissement, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik ou un organisme visé à l'annexe I [dont font partie le CSBE et la RAMQ, notamment] peut être utilisé au sein de cet organisme par toute personne faisant partie d'une catégorie de personnes identifiée à la politique de gouvernance des renseignements de l'organisme lorsqu'il est nécessaire à l'exercice des fonctions de l'organisme relatives à l'organisation ou à l'évaluation des services de santé et des services sociaux. » (nos soulignements). Au regard du CSBE, cette disposition semble démontrer l'intention du législateur de faire un pas de plus vers l'utilisation dite « secondaire » des données de santé et de services sociaux, dans le souci d'optimiser la gestion des actifs informationnels dont dispose l'État.

Enfin, le CSBE voit d'un œil favorable les modifications proposées à la LAM dans le projet de loi, celles-ci favorisant le décloisonnement des données de la RAMQ. L'assouplissement proposé à la LAM permettrait ainsi une utilisation plus judicieuse de ces données, au service d'une meilleure gestion de la performance du système de santé et de services sociaux et de meilleurs résultats de santé pour la population québécoise, sans compromis sur leur caractère confidentiel ou sensible et sur le respect de la vie privée des individus.

Lourdeur administrative

Enfin, sans nécessairement apporter de solution miracle aux multiples enjeux technologiques soulevés par la disparité actuelle des systèmes d'information au Québec, l'adoption du PL3 aurait un impact indéniable sur la capacité du CSBE à réaliser sa mission, non seulement en lui facilitant l'accès aux données nécessaires pour remplir son mandat, mais en réduisant potentiellement les délais d'accès à ces données. Mais, comme nous le verrons plus loin, des craintes demeurent quant aux gains réels en termes de facilité d'accès pour le CSBE avec la version actuelle du projet de loi.

Questionnements, préoccupations et recommandations

Selon notre compréhension, il appert qu'un organisme comme le CSBE pourrait accéder aux renseignements de santé et de services sociaux de trois façons :

1. Par l'article 65 (faisant partie de la section III du chapitre VI), lorsque ces renseignements sont nécessaires à l'application d'une loi au Québec et que leur communication est expressément prévue par la loi;
2. Par le mécanisme d'accès prévu aux articles 72 à 82, soit sur autorisation du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales, notamment lorsque l'accès aux renseignements est nécessaire à l'application d'une loi au Québec sans que sa communication soit expressément prévue par la loi, ou lorsque l'accès aux renseignements est nécessaire à un organisme pour réaliser sa mission, exercer ses fonctions ou activités ou pour la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion;
3. En vertu de la section II du chapitre IV, soit par l'entremise d'un chercheur lui étant rattaché par contrat de service (articles 8 alinéa 3, 39 à 47, et 63). Notons que cette avenue, qui pourrait s'avérer indiquée en certains cas, ne semble pas selon nous la voie à privilégier, considérant qu'un organisme public tel que le CSBE ne devrait pas avoir à passer par l'intermédiaire des chercheurs qu'il mandate pour réaliser des travaux à sa demande, d'autant plus que le CSBE est lui-même un « organisme du secteur de la santé et des services sociaux » au sens du projet de loi.

L'article 65

L'article 65 du projet de loi se lit ainsi :

« **65.** Un organisme du secteur de la santé et des services sociaux peut communiquer un renseignement de santé ou de services sociaux qu'il détient à une personne ou à un groupement, dans la mesure où ce renseignement est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, lorsqu'une communication, une transmission, une divulgation ou toute autre action permettant d'en prendre connaissance est expressément prévue par la loi. »

Selon notre interprétation, l'article 65 devrait constituer la principale voie d'accès pour le CSBE aux renseignements de santé et de services sociaux

puisque le CSBE, en tant qu'organisme demandeur, est un « groupement » visé par cet article, et dispose à l'article 20 de sa loi constitutive de l'habilitation « expressément prévue par la loi » requise pour l'application de l'article 65. Rappelons que ce pouvoir oblige la transmission des renseignements requis par le CSBE par les organismes visés au premier alinéa de l'article 3 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* ([RLRQ, chapitre A-2.1](#)). Cela dit, le libellé de l'article 65 manque de précision.

Plus précisément, trois aspects nous préoccupent concernant cette disposition :

1. Les personnes et groupements autorisés à recevoir communication de renseignements de santé et de services sociaux en vertu de l'article 65;
2. L'interprétation de l'expression « expressément prévue par la loi » dans le contexte de l'article 65;
3. La nature du pouvoir conféré par l'article 65.

Personnes et groupements autorisés à recevoir communication de renseignements de santé et de services sociaux en vertu de l'article 65

Selon nous, le libellé de l'article 65 devrait énoncer explicitement quels sont les « personnes » et « groupements » autorisés à recevoir communication de renseignements et de services sociaux en vertu de cette disposition, ou du moins préciser que les organismes du secteur de la santé et des services sociaux sont inclus dans l'expression « une personne ou un groupement ». L'article 73, par comparaison, fournit une telle précision à l'alinéa 2, et nous croyons que ce devrait aussi être le cas à l'article 65. Car en l'absence de telles précisions, on pourrait croire, en le lisant, que cet article ne s'applique pas aux organismes du secteur de la santé et des services sociaux visés aux annexes 1 et 2 du projet de loi (dont fait partie le CSBE), puisque ces organismes n'y sont pas spécifiés expressément. Il nous semble très peu probable que ce soit l'intention poursuivie par le législateur. Mais comme les organismes du secteur de la santé et des services sociaux ne sont pas explicitement visés ou nommés à l'article 65, et qu'on n'y fait pas la moindre allusion, il y a risque d'interprétation erronée.

Si telle est l'intention du législateur, nous croyons qu'il est nécessaire de dissiper toute ambiguïté par l'ajout, à l'article 65, d'une précision à l'effet que les

organismes du secteur de la santé sont des groupements visés par son application.

En conséquence :

RECOMMANDATION 1

Le CSBE recommande d'ajouter à l'article 65 une précision visant à identifier les personnes et groupements autorisés à recevoir communication de renseignements et de services sociaux en vertu de cette disposition, ou une précision à l'effet que les organismes du secteur de la santé et des services sociaux sont inclus dans l'expression « une personne ou un groupement » énoncée à l'article 65.

Interprétation de l'expression « expressément prévue par la loi » dans le contexte de l'article 65

Cette expression porte à interprétation, parce qu'il n'est pas possible de savoir ce que cela signifie exactement. Une loi peut octroyer à un organisme le pouvoir d'exiger la communication d'un ou de plusieurs renseignements clairement identifiés, pour l'application d'une ou de plusieurs dispositions précises de cette loi. Dans d'autres cas, une loi peut donner à un organisme le pouvoir de requérir tout renseignement nécessaire à son application, sans préciser quels sont ces renseignements, ni pour l'application de quelles dispositions précises de la loi ces renseignements sont nécessaires. La LCSBE et son article 20 entrent dans cette seconde catégorie. Rappelons que le mandat du CSBE, défini à l'article 2 de sa loi, est très large; ce mandat consiste à surveiller et à évaluer la performance globale du système de santé et de services sociaux, et ce, d'un point de vue systémique, soit en tenant compte de toutes ses composantes interconnectées, afin de fournir à la population une compréhension complète des actions gouvernementales entreprises et des grands enjeux de la santé et des services sociaux.

La LCSBE n'énumère pas tous les renseignements qui sont nécessaires à la réalisation de la mission et à l'exercice des responsabilités de l'organisation, et il serait impossible qu'elle le fasse, compte tenu de son objet. Il y a donc un risque qu'un organisme visé par une demande du CSBE formulée en vertu de l'article 65 considère que l'habilitation prévue à l'article 20 LCSBE n'est pas suffisamment précise pour constituer une communication « expressément prévue par la loi » au sens de l'article 65 du PL3. Il est donc nécessaire que des précisions soient apportées.

En conséquence :

RECOMMANDATION 2 :

Le CSBE recommande que le libellé de l'article 65 soit modifié pour tenir compte de la nature particulière du mandat confié à certaines organisations et des pouvoirs qui leur sont conférés par leurs lois habilitantes concernant la communication de renseignements. Ainsi, le CSBE recommande que soit définie l'expression "expressément prévue" de l'article 65 afin que celle-ci englobe **de façon non équivoque** les pouvoirs prévus à l'article 20 LCSBE, ou d'apporter tout changement qui aurait le même effet.

La nature du pouvoir conféré par l'article 65

En énonçant qu'un organisme détenteur de renseignements de santé et de services sociaux « peut communiquer un renseignement de santé ou de services sociaux qu'il détient » (nous soulignons), l'article 65 semble accorder un pouvoir discrétionnaire aux organismes visés de les fournir ou non. L'organisme peut communiquer les renseignements, mais aucun cas n'est prévu où il en a l'obligation.

Cette formulation est contradictoire avec celle de l'article 20 LCSBE qui, nous le rappelons, prévoit ceci :

« **20.** Un organisme public, visé au premier alinéa de l'article 3 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1)*, doit fournir au commissaire les renseignements et les documents qu'il demande et qui sont nécessaires à l'exercice de ses fonctions.

Un tel organisme doit permettre au commissaire de prendre connaissance et de tirer copie des renseignements ou documents qu'il détient, quel qu'en soit le support. » (nos soulignements)

Nous comprenons évidemment que toute personne ou tout groupement éventuellement susceptible de demander l'accès à des renseignements de santé et de services sociaux ne dispose pas forcément des mêmes pouvoirs. Le CSBE reconnaît bien sûr l'importance, pour toute entité qui demande d'accéder à des renseignements de santé et de services sociaux, d'offrir une démonstration adéquate du critère de nécessité, ainsi que des assises légales permettant leur communication. Cette légitimité est d'autant renforcée au

regard du CSBE lorsque la demande porte sur des renseignements personnels, surtout lorsqu'ils ne sont pas anonymisés.

Cela dit, nous soumettons que la nature du mandat confié au CSBE, assorti des pouvoirs prévus dans sa loi constitutive, lui confère un statut qui est difficilement conciliable avec le libellé actuel de l'article 65 du PL3. Par la mission énoncée à l'article 2 de sa loi constitutive, le législateur a confié au CSBE la responsabilité de porter un regard critique sur les résultats générés par l'action concertée de plusieurs entités, dont, notamment, le MSSS, la RAMQ et plusieurs autres organisations des secteurs public et privé, sans parler du réseau de la santé et des services sociaux. Comment croire que le CSBE puisse exercer une telle mission en toute indépendance et en toute légitimité si une organisation dont il doit évaluer la performance a le pouvoir de lui refuser l'accès à des données essentielles pour accomplir son mandat?

En somme, nous craignons qu'en l'absence d'une obligation explicite pour l'organisme receveur de fournir au CSBE les renseignements demandés – et donc, d'une coordination claire et explicite de l'article 65 avec les pouvoirs prévus aux articles 20 et 21 LCSBE –, le projet de loi, tout compte fait, ne lui garantisse pas réellement l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux.

Ainsi, sans nier l'importance pour l'organisme receveur d'une demande de renseignements de santé et de services sociaux de pouvoir exiger des garanties suffisantes en ce qui a trait au critère de nécessité et à la protection de la vie privée des personnes concernées, le CSBE juge que dans son cas, cet organisme devrait avoir l'obligation, et non seulement le pouvoir, de lui transmettre les renseignements qu'il demande.

Cet enjeu est aussi présent pour d'autres organisations dont la mission porte sur l'appréciation ou l'évaluation de la performance dans le secteur de la santé et des services sociaux. Nous pensons notamment à l'INESSS, qui dispose à l'article 12 de sa loi constitutive d'un pouvoir similaire à celui du CSBE en vertu de son article 20.

Bref, si la personne ou le groupement qui formule une demande de renseignements de santé et de services sociaux en vertu de l'article 65 est habilitée par une loi qui lui accorde le pouvoir d'exiger qu'on lui communique ou qu'on lui donne accès à des renseignements de santé et de services sociaux, l'obligation réciproque de l'organisme receveur de les fournir devrait être prévue à cette disposition.

En conséquence :

RECOMMANDATION 3 :

Le CSBE recommande de prévoir expressément, dans un 2^e alinéa ou dans une nouvelle disposition, un paragraphe spécifique prévoyant que lorsque la demande de renseignements de santé et de service sociaux est formulée par le CSBE (ou par un organisme dont la loi **prévoit explicitement une obligation** de lui communiquer de tels renseignements), l'organisme du secteur de la santé et des services sociaux visé par la demande **doit** lui permettre d'y accéder.

RECOMMANDATION 4:

Le CSBE recommande d'ajouter une modification à l'article 20 de la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être*, afin de spécifier que ce dernier s'applique à tout organisme de la santé et des services sociaux et mentionne explicitement que le terme « renseignement » inclut un renseignement de santé et de services sociaux au sens du PL3.

Les articles 72 à 82

Les articles 72 à 82 du projet de loi prévoient un second mécanisme d'accès aux renseignements de santé et de services sociaux, par une personne ou un groupement (à savoir : un organisme du secteur de la santé et des services sociaux, un organisme public au sens de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* qui n'est pas un organisme du secteur de la santé et des services sociaux, un ordre professionnel ou un organisme d'un autre gouvernement), lorsqu'une des situations suivantes est rencontrée :

1. L'accès au renseignement est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, sans que sa communication, sa transmission, sa divulgation ou toute autre action permettant d'en prendre connaissance soit expressément prévue par la loi;
2. L'accès au renseignement est nécessaire à la réalisation de sa mission ou de son objet, à l'exercice de ses fonctions ou de ses activités ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion;
3. L'accès au renseignement est manifestement au bénéfice de la personne concernée;

4. L'accès au renseignement est justifié par des circonstances exceptionnelles.

Pour ces situations, une demande d'autorisation doit être présentée au gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales pour le MSSS (ici désigné comme « le responsable ministériel » des renseignements de santé et de services sociaux).

Nous relevons que le projet de loi attribue un large pouvoir discrétionnaire au responsable ministériel, notamment par le libellé de l'article 75 du projet de loi :

« 75. Le gestionnaire peut autoriser la communication demandée à l'article 74, pour la durée et aux conditions qu'il détermine, lorsqu'au terme de son appréciation de cette demande, il considère que les conditions suivantes sont remplies :

1° la communication demandée s'inscrit dans l'un des cas prévus au premier alinéa de l'article 73;

2° il est déraisonnable d'exiger l'obtention du consentement de la personne concernée;

3° les finalités poursuivies l'emportent, eu égard à l'intérêt public, sur l'impact de la communication des renseignements sur la vie privée de la personne concernée;

4° les mesures de sécurité qui seront en place lorsque les renseignements seront communiqués sont propres à assurer la protection des renseignements et sont conformes aux règles de gouvernance des renseignements visées à l'article 83 et aux règles particulières définies par le dirigeant réseau de l'information en vertu de l'article 89.

(...) » (nos soulignements)

En raison de la formulation imprécise de l'article 65, il est difficile de prévoir si le CSBE pourrait dans certaines situations particulières devoir faire appel au mécanisme d'accès prévu aux articles 72 à 82. Si c'était le cas, ce serait incompatible avec son rôle et ses pouvoirs. Nous soulignons de nouveau qu'en matière d'accès aux données requises pour ses travaux, le CSBE ne pourrait exercer sa mission en toute indépendance en étant assujéti au pouvoir discrétionnaire d'une organisation dont il doit évaluer la performance.

Également, nous estimons que ce mécanisme risquerait d'engendrer des délais susceptibles d'empêcher le CSBE d'avoir accès en temps opportun aux renseignements de santé et de services sociaux nécessaires à la pleine réalisation de ses fonctions. Nous reviendrons plus loin sur cet aspect.

En conséquence :

RECOMMANDATION 5:

En ce qui a trait au mécanisme d'accès prévu aux articles 72 à 82, le CSBE recommande de soustraire les organismes ayant des fonctions relatives à l'évaluation des services de santé et des services sociaux du pouvoir discrétionnaire du responsable ministériel des accès aux renseignements de santé et de services sociaux.

Opérationnalisation et mise en œuvre du projet de loi

Globalement, il est difficile pour le CSBE de se prononcer sur des éléments qui demeurent à être déterminés ultérieurement par voie réglementaire. De façon générale, le CSBE constate que plusieurs aspects de l'opérationnalisation proprement dite du projet de loi demeurent à prévoir dans divers règlements à venir, ce qui laisse place à certaines zones d'ombre. Plus précisément :

- Le projet de loi prévoit que le ministre peut déterminer, par règlement, la procédure et les moyens selon lesquels va s'effectuer l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux, notamment pour les chercheurs, de même que certaines communications; cet élément nous semble toutefois moins susceptible d'impacter réellement le CSBE. Cela dit, nous estimons qu'en ce qui concerne la procédure, les critères et les modalités d'accès applicables lorsque la communication des renseignements est régie par l'article 65, celles-ci mériteraient d'être clarifiées.
- Le projet de loi prévoit également que le ministre définit, par règlement, des règles de gouvernance des renseignements de santé et de services sociaux qui sont applicables à l'ensemble des organismes du secteur de la santé et des services sociaux;
- De plus, le projet de loi impose aux organismes eux-mêmes des obligations en matière de gouvernance et de protection des renseignements de santé et de services sociaux, dont l'obligation d'utiliser uniquement des produits et

services technologiques certifiés par le ministre dans les cas que celui-ci détermine par règlement.

En somme, à la lecture du projet de loi dans sa version actuelle, le CSBE ne peut anticiper et mesurer avec justesse les conséquences de la mise en place des nouvelles mesures sur ses activités et sur sa capacité à remplir adéquatement ses fonctions. Considérant les difficultés techniques et administratives rencontrées dans le passé pour obtenir les données nécessaires à la réalisation de son mandat, le CSBE est en droit de se demander s'il bénéficiera des modalités d'accès qui lui permettront de réaliser ses travaux et d'exercer pleinement et adéquatement les responsabilités qui lui incombent.

Considérant que ce projet de loi se montre discret sur des enjeux opérationnels d'une telle importance, nous tenions à faire part de ces préoccupations au législateur, et à formuler le souhait d'être consultés lorsque viendra le temps d'opérationnaliser certains éléments du projet de loi en lien avec nos activités.

Plus particulièrement, la question des délais de traitement des demandes adressées au gestionnaire délégué (le responsable ministériel) en vertu des articles 72 et suivants nous préoccupe. On peut anticiper qu'elles seront nombreuses, et plus elles le seront, plus les délais nécessaires à leur traitement seront importants. Cela risque non seulement de mettre une pression énorme sur le gestionnaire délégué, mais aussi d'embourber l'appareil administratif mis en place pour traiter les demandes. De plus, nous estimons que le processus institué par le projet de loi dans sa forme actuelle doit mieux s'adapter à la réalité des organismes ayant des fonctions relatives à l'organisation ou à l'évaluation des services de santé et des services sociaux.

Le CSBE souhaite pouvoir utiliser le mécanisme prévu à l'article 65 pour accéder aux données, lequel n'implique pas le gestionnaire délégué. Néanmoins, il juge important de souligner les écueils potentiels liés à l'implantation de cette fonction, au bénéfice des organisations potentiellement touchées par ceux-ci. Ainsi, le CSBE recommande la mise en place de trois mesures visant à assurer l'efficacité du processus global de traitement des demandes adressées au gestionnaire délégué, tout en proposant des modalités de traitement équitables pour les organismes demandeurs.

En conséquence, le CSBE recommande :

RECOMMANDATION 6 :

En ce qui a trait aux modalités d'opérationnalisation des demandes adressées au gestionnaire délégué en vertu des articles 72 à 82 :

Mesure 1 : instaurer la possibilité pour les organismes demandeurs d'obtenir une autorisation globale, sur une base annuelle, en fonction de leur mission et de la planification opérationnelle (le programme de travail) qui en découle;

Mesure 2 : prescrire un délai maximal pour la transmission de la réponse du gestionnaire délégué à l'organisme demandeur, et pour la transmission des données par l'organisme détenteur des données demandées une fois l'autorisation accordée;

Mesure 3 : instaurer un mécanisme d'appel en cas de refus d'une demande par le gestionnaire délégué.

Renseignements contenus dans le dossier Santé Québec

En lien avec les préoccupations précédemment exprimées sur l'opérationnalisation du projet de loi, l'un des aspects sur lesquels le CSBE aurait souhaité davantage de précisions concerne le Dossier Santé Québec (DSQ). En effet, on y lit que la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* ([RLRQ, chapitre P-9.0001](#)), qui régit le DSQ, sera abolie. Cette abolition soulève au regard du CSBE de nombreuses interrogations, entre autres, quant à savoir ce qui adviendra des actifs informationnels du DSQ.

Le projet de loi institue, en modifiant la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ([RLRQ, chapitre S-4.2](#)), la création d'un système national de dépôt des renseignements. Nous entrevoyons qu'au moins une partie, si ce n'est l'entièreté, du DSQ pourrait être déversée dans ce nouveau système, mais la lecture du projet de loi ne nous en donne aucune certitude. Nous comprenons également qu'en ce qui a trait aux modalités d'accès et d'utilisation des renseignements contenus dans ce même système, celles-ci seront déterminées par règlement du ministre.

C'est là une préoccupation d'importance pour le CSBE, car le DSQ constitue actuellement une source d'information largement sous-exploitée; or, la nature

des données qu'il contient - relatives à la médication, à l'imagerie médicale, aux tests diagnostiques et à la biologie médicale de l'ensemble des Québécois - en fait une source d'information de première qualité. De nombreuses données sont ainsi sous-utilisées, alors que leur potentiel serait immense pour améliorer la performance et ultimement la valeur de notre système de santé et de services sociaux.

Considérant la nature des besoins d'évaluation du CSBE, il est indéniable que de telles données pourraient lui bénéficier grandement en contribuant à documenter les retombées des activités générées par le système de santé et de services sociaux sur le plan de la valeur pour les patients, pour autant qu'il puisse y accéder efficacement et en temps opportun. Et plus largement, le CSBE exprime le souhait que ces actifs puissent être valorisés à des fins d'amélioration des travaux de performance et même d'amélioration continue de la qualité à travers les établissements de santé et de services sociaux pour mieux servir le public. Répondre à ce souhait ne sera pas anodin, car il exigerait le développement d'interfaces technologiques informationnelles.

Conclusion

Au regard du CSBE, le PL3 constitue un projet de loi essentiel, axé sur la recherche de solutions pertinentes et efficaces afin de favoriser au Québec une meilleure utilisation collective de ce capital d'une valeur inestimable que constitue l'information, notamment dans le domaine de la santé et des services sociaux. Comme le CSBE l'a lui-même constaté au fil de ses travaux, et de façon encore plus affirmée dans la réalisation du mandat confié par le gouvernement concernant la prestation de soins et services aux aînés et les interventions de santé publique lors de la première vague de la pandémie de COVID-19, les enjeux d'accès à l'information et plus largement de gestion de l'information en santé au Québec ne datent pas d'hier. Les conséquences de ces enjeux, on le sait maintenant, ont été désastreuses et la pandémie de COVID-19 a probablement agi comme un catalyseur en faisant brusquement apparaître au grand jour les profondes lacunes de nos systèmes d'information et de gestion des données, et en poussant hors de leurs limites les capacités de notre système à bien faire face à une telle crise.

Comme nous l'avons expliqué dans ce mémoire, le CSBE a pour mission d'apprécier la performance globale du système québécois de santé et de services sociaux, et cette appréciation se fait suivant une approche centrée sur

la valeur, pour la population, des résultats atteints par le système. L'accomplissement de cette mission implique que le CSBE puisse fonder son appréciation sur des assises solides, rigoureuses, crédibles et pertinentes, et accéder en temps utile et de façon fluide à toute l'information qui lui est nécessaire en ce sens. Les préoccupations exprimées dans notre mémoire visent à nous assurer que comme seul organisme public québécois responsable d'apprécier dans une perspective systémique les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux, le CSBE pourra accéder sans compromis ni ambiguïté aux données qui lui sont essentielles pour ce faire. Il y va de sa capacité à jeter un éclairage objectif et indépendant sur la performance du système.

Dans une plus large perspective, et dans son approche évaluative, le CSBE mise d'abord et avant tout sur l'innovation comme fer de lance pour sortir notre système de santé et de services sociaux des ornières dans lesquelles il s'est embourbé depuis trop longtemps, en raison notamment des importantes lacunes des systèmes d'information qui devraient, dans un monde idéal, le soutenir et le propulser vers l'avenir. La viabilité du système de santé et de services sociaux dépend de notre capacité collective d'innover qui, elle, dépend de notre capacité de mesurer la valeur. Les objectifs poursuivis par ce projet de loi faciliteraient la réalisation de cette vision du système.

Nous croyons que le PL3 offre le potentiel, s'il est adopté en tenant compte des représentations du CSBE et d'autres entités œuvrant au maintien et à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population québécoise, de permettre un meilleur accès aux données disponibles et une gestion plus efficiente de celles-ci, de faciliter l'implantation de ces innovations et de favoriser l'amélioration de l'ensemble des soins et services de santé et de services sociaux offerts aux Québécois et aux Québécoises.

**Ensemble, identifier,
proposer, débloquer**



CSBE
Commissaire
à la santé et
au bien-être

Québec 