

ASSOCIATION DES PHARMACIENS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DU QUÉBEC

Le dossier carte santé : des équilibres à atteindre

Mémoire déposé à la Commission des Affaires sociales

Février 2002

Table des matières

Avant-propos _____	1
Introduction _____	2
Les renseignements sur la santé _____	3
<i>Des données sensibles</i> _____	3
<i>Des données interprétables</i> _____	3
<i>Des données convoitées</i> _____	6
Le résumé des renseignements de santé _____	7
<i>La confidentialité : Le principe de la finalité</i> _____	7
<i>La pérennité des données</i> _____	9
<i>Le droit à la participation, à l'informatisation et à l'éducation</i> _____	10
<i>Le droit à la transparence</i> _____	11
<i>Le comité de surveillance</i> _____	13
<i>Le consentement de l'utilisateur à l'inscription des données</i> _____	13
La régulation des pratiques professionnelles _____	15
La convivialité du transfert et de l'utilisation des données _____	17
Conclusion _____	18

Avant-propos

L'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec remercie les parlementaires, membres de la Commission des affaires sociales, de l'occasion qui lui est offerte de transmettre son avis sur cet important dossier aux enjeux multiples qu'est l'implantation du dossier carte santé.

L'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (A.P.E.S.) est un syndicat professionnel incorporé en vertu de la Loi sur les syndicats professionnels (L.R.Q., chapitre S-40). Elle a pour mission l'étude, la défense et le développement des intérêts professionnels et économiques, la négociation et l'application de l'entente collective de travail de ses membres. Elle représente 1 056 pharmaciens répartis dans les établissements publics de santé, la majorité d'entre eux oeuvrant au sein des centres hospitaliers de soins aigus.

Bien que l'objet principal d'étude de la Commission porte sur l'avant-projet de Loi sur la carte santé du Québec, l'Association n'entend pas le commenter article par article. Une telle analyse sort du champ de compétence des pharmaciens d'établissements et pourra être beaucoup mieux réalisée par nombre d'autres intervenants. Dans le mémoire qu'elle vous présente, l'Association émet plutôt son avis sur des questions préoccupantes pour ses membres au regard d'une circulation accrue des renseignements médicaux recueillis dans le contexte d'une relation thérapeutique établie avec un patient donné et de l'utilisation qui peut en être faite.

Introduction

La création éventuelle d'un résumé des renseignements de santé pour chacun des citoyens québécois amène plusieurs questions à l'ordre du jour. L'A.P.E.S. reconnaît le besoin d'une meilleure circulation des renseignements médicaux entre les divers intervenants du domaine de la santé pour favoriser la continuité et la qualité des soins, mais les modalités proposées par l'avant-projet nous conduisent à émettre de sérieuses réserves sur le projet tel qu'il nous est présenté.

Ainsi, l'Association se questionne sur la balance à maintenir entre le besoin de savoir et le droit à la vie privée. Elle se questionne également sur l'équilibre, souvent précaire, qu'il faut maintenir entre la régulation des pratiques professionnelles et le nécessaire maintien de l'autonomie professionnelle. Comment les modalités de stockage et d'utilisation du résumé des renseignements sur la santé influenceront-elles ces équilibres?

Finalement, l'Association s'inquiète de la convivialité du système pour ses utilisateurs. En cette période de rareté des ressources humaines en santé, particulièrement en pharmacie, il nous semble opportun de se questionner sur cet aspect.

Les renseignements sur la santé

Des données sensibles

Il existe peu de renseignements aussi personnels et privés que ceux recueillis lors d'un entretien avec un professionnel de la santé. Lors d'une entrevue, un professionnel peut par exemple obtenir des renseignements touchant la santé mentale, la vie sexuelle ou la nature des relations familiales d'un patient. En outre, des experts peuvent déduire un grand nombre d'informations qui n'ont pas été sciemment transmises par l'individu, des renseignements obtenus. Par exemple, un pharmacien est à même, à la seule lecture du profil pharmacologique d'une personne, de déduire si elle est atteinte du SIDA ou si elle souffre de schizophrénie. Il peut également juger de la gravité de la condition d'une personne en analysant la nature des combinaisons de médicaments et les dosages administrés. On comprendra donc aisément qu'un préjudice important puisse être causé à un individu si ces renseignements sont divulgués à des personnes non autorisées et mal intentionnées.

Recommandation 1

Il nous apparaît important de mentionner ici que nous croyons que seules les données d'identification peuvent être considérées comme neutres, toutes les autres données recueillies dans le cadre d'une relation thérapeutique entre un professionnel et son malade doivent être considérées comme extrêmement sensibles.

Des données interprétables

Bien qu'elle soit souhaitable, cela nous l'avons déjà mentionné, une plus grande circulation des renseignements médicaux (par leur informatisation) ne constitue pas une panacée aux maux de notre système de santé. D'aucuns, souvent pour soutenir leurs propres intérêts, prêtent parfois des vertus exagérées au dossier patient électronique. L'extrait d'une allocution

publique d'une firme privée que nous vous présentons ci-dessous est d'ailleurs éloquent sur le sujet (nos soulignés); on n'y promet rien de moins que d'éliminer les erreurs médicales! Une telle affirmation dénote un profond manque de connaissance de la complexité des processus de soins du réseau.

« La réalité est que la réduction des erreurs nécessite une solution clinique globale qui fournit l'accès à toutes les données requises, à l'endroit où les soins sont prodigués, et qui automatise le processus de détection des erreurs lors de leur création. Il est vrai que l'accès généralisé à un dossier médical complet peut engendrer moins d'erreurs dues à l'ignorance de la condition des patients et que la saisie des données de prescription par les médecins directement élimine les erreurs de médication. Cependant, le support des décisions cliniques, en fournissant de nombreuses vérifications et mécanismes d'assurance qualité, vont ultimement représenter la meilleure stratégie pour éliminer les erreurs médicales. L'implantation d'un dossier patient électronique représente la seule stratégie qui entraînera les changements systématiques requis pour adresser correctement la problématique des erreurs médicales. Elle permettra d'augmenter la qualité des soins, d'augmenter l'efficacité opérationnelle et d'améliorer les coûts. »

D'ailleurs, le gouvernement du Québec pense que le fait de rendre disponibles, aux professionnels de la santé, les résumés de renseignements de santé contribuera à réduire les risques de complications et les admissions dans les hôpitaux. Il émet l'hypothèse d'une diminution de 0,5 % des hospitalisations totales, qui coûtent 4,8 milliards par année (24 millions d'économies annuelles).

Malheureusement, une meilleure circulation des renseignements ne signifie pas nécessairement une circulation de meilleurs renseignements. En fait, le dossier médical et le profil pharmaceutique, tels qu'on les retrouve dans les établissements de santé et dans les officines privées, stockent des renseignements d'intérêt et de fiabilité variables.

Le dossier médical est fait d'informations cliniques et paracliniques constituées au cours du suivi professionnel et à partir desquelles le professionnel tire un historique médical permettant éventuellement de poser un jugement diagnostique ou pronostique. De façon générale, le lecteur du dossier aura tendance à séparer le dossier en données objectives et subjectives. Il accordera intuitivement une plus grande valeur aux premières qu'aux secondes.

Toutefois, la réalité est toute autre et la fiabilité des données, qui peuvent nous apparaître objectives à première vue, ne l'est pas toujours. Prenons l'exemple des allergies médicamenteuses : une étude réalisée par des pharmaciens québécois a permis de démontrer que les renseignements sur les allergies médicamenteuses inscrites au dossier médical étaient faux dans une proportion de 31 %. Qui plus est, 55 % des mentions d'allergie ont été classées dans la catégorie « mention incertaine » par les chercheurs!¹

Des renseignements aussi essentiels que les antécédents médicaux ou chirurgicaux manquent également de fiabilité. En effet, nous faisons fréquemment face à des antécédents mal nommés, oubliés ou encore dissimulés. De surcroît, ces renseignements, même lorsqu'ils sont exacts, prennent une connotation particulière selon le contexte dans lequel on les a recueillis. Le moment de la cueillette peut donc aussi interférer avec la fiabilité du renseignement inscrit au dossier. Une donnée peut être rigoureusement exacte au moment où elle a été obtenue, mais devenir obsolète très rapidement.

Finalement, pour parler du profil pharmacologique en officine privée, il renferme essentiellement des données de facturation. De fait, plusieurs médicaments peuvent être inscrits au profil pharmacologique et ne plus être consommés par le patient au moment où le dossier est consulté.

Recommandation 2

- *Les politiciens et les gestionnaires doivent, dans tout le débat actuel, se faire une juste idée de la qualité et de la validité de l'information clinique qu'on veut mettre en circulation, de façon à ne pas fixer des objectifs irréalistes quant à leur utilisation. Il faut dès maintenant saisir les limites d'un prélèvement sélectif d'informations réalisé dans un contexte donné et qui est utilisé ultérieurement, par d'autres personnes, avec une logique et un contexte différents.*

¹ Bouwmeester MC, Laberge N, Bussières JF, et al. Program to remove incorrect allergy documentation in pediatric medical records. *Am J Health Syst Pharm* 2001 Sep 15;58(18):1722-7

Recommandation 2 (suite)

- *Les professionnels doivent prendre garde que le « double informationnel du patient » ne se substitue pas au patient lui-même, de façon à garder un œil critique sur les renseignements qui circulent.*

Des données convoitées

Nous savons déjà qu'il existe un marché lucratif de l'information médicale au Québec. Des compagnies recueillent des renseignements dénominalisés pour les revendre ensuite à gros prix à des tiers tels que les chercheurs ou les compagnies pharmaceutiques. Les compagnies du secteur privé utilisent ensuite les renseignements obtenus pour évaluer le niveau de pénétration du marché de leurs produits ou services, pour vérifier l'atteinte des objectifs de vente et pour faciliter l'élaboration de stratégie de mise en marché. Ces renseignements, qui sont d'une exactitude et d'une précision déconcertantes, sont obtenus facilement, malgré le fait que leurs dépositaires sont dispersés partout sur le territoire québécois, qu'ils ne travaillent pas nécessairement en réseau et qu'ils n'utilisent pas nécessairement d'identificateur unique. Or, l'avant-projet de Loi propose la création d'un mégafichier, centralisé à la RAMQ, avec un numéro d'identification unique. On comprendra aisément qu'une telle façon de faire est de nature à attiser la convoitise des revendeurs de renseignements!

Le résumé des renseignements de santé

La confidentialité : Le principe de la finalité

Une question fondamentale concernant la création d'un résumé des renseignements de santé, s'il en est une, est celle de l'équilibre qu'on entend respecter entre le besoin de savoir et le droit à la vie privée. Cette question, bien sûr, doit intéresser davantage le citoyen qu'une organisation comme la nôtre. Néanmoins, les pharmaciens d'établissements qui constatent chaque jour l'extrême sensibilité des données qu'ils recueillent s'inquiètent qu'au nom de la santé publique et de la saine gestion, on risque de créer d'importantes brèches dans la protection dont bénéficiaient jusqu'à maintenant les données médicales personnelles des individus.

D'emblée, l'A.P.E.S. reconnaît que ses membres ne détiennent pas l'expertise nécessaire pour juger de la qualité des barrières informatiques de sécurité proposées par l'avant-projet de Loi. Elle laisse donc aux individus et aux organisations qualifiés le soin de juger des mesures mises de l'avant. Par contre, malgré la présence des meilleurs systèmes de défense, il est généralement reconnu qu'une majorité des cas de divulgation inappropriée de renseignements provient de l'utilisation à des fins non autorisées des droits d'accès existants ou à l'abus de privilèges des employés². En ce sens, l'avant-projet de Loi introduit d'importantes amendes pour ces contrevenants, et cela est essentiel. Néanmoins, cela n'est pas une garantie suffisante. Nous croyons que d'user de discernement dans l'inscription des renseignements au résumé de dossier est un mécanisme efficace pour prévenir les détournements de renseignements ou, du moins, pour en diminuer les préjudices associés.

Le chapitre III de l'avant-projet de Loi prévoit que le résumé des renseignements de santé comporte les catégories de renseignements précisées, lesquelles peuvent comprendre

² Privacy in Computerized Medical Information. Office of Technology Assessment Protecting, Washington, DC; 1993.

chacune les renseignements déterminés par règlement du gouvernement. Le 11^e alinéa prévoit également que le résumé des renseignements de santé comporte « toute autre catégorie déterminée par règlement du gouvernement ». De plus, le titre III qui définit « les intervenants » permet également au gouvernement de recourir à un règlement pour définir les intervenants susceptibles d'obtenir une carte d'habilitation et donc éventuellement d'avoir accès au résumé des renseignements de santé.

Il nous apparaît que les libellés sur ces sujets sont larges. Ils laissent une grande discrétion au gouvernement sur la nature des renseignements qui pourraient être consignés au résumé des renseignements de santé d'une personne et sur les intervenants qui peuvent y accéder. À notre avis, il serait plus judicieux de laisser cette responsabilité aux parlementaires et non pas au gouvernement, et ce, de façon à s'assurer qu'il y ait toujours un débat sur la pertinence de modifier les catégories des renseignements ou de permettre à un nouvel intervenant d'accéder au résumé des renseignements de santé. Un exemple parfait de renseignements pour lesquels il serait souhaitable qu'un tel débat ait lieu dans le futur serait la carte génétique d'un individu.

Recommandation 3

Laisser aux parlementaires, par le truchement d'éventuels amendements législatifs, le soin de statuer sur la pertinence de modifier les catégories de renseignements inclus au résumé des renseignements de santé et de permettre à un nouvel intervenant (ou catégories d'intervenants) d'accéder au résumé.

En outre, il nous apparaît essentiel que les parlementaires fondent leurs décisions sur un principe de finalité de l'utilisation des renseignements qu'on devrait retrouver à la Loi. En ce sens, le groupe européen d'éthique a émis un avis sur la société d'information en août 1999 et recommandé l'adoption de certains principes d'info-éthique dans le domaine de la santé. Parmi ceux-ci, nous faisons nôtre le principe de la finalité qui veut que :

« Tout professionnel (ou organisation), habilité à collecter et à utiliser des données personnelles de santé, doit être en mesure de justifier de leur utilité en rapport avec la mission qui lui est confiée. Le besoin des employeurs et des assureurs de disposer d'informations sur la santé d'une personne ne saurait les conduire à accéder directement à des données personnelles de santé, en particulier celles issues du dossier médical du patient et ce, même avec le consentement de l'intéressé. »

Recommandation 4

Le principe de finalité de l'utilisation des renseignements doit être introduit au projet de Loi de façon à guider d'éventuelles modifications aux catégories de renseignements et aux catégories de personnes pouvant y accéder.

La pérennité des données

L'informatisation des renseignements sur la santé n'a pas que pour effet d'en faciliter la circulation, elle a aussi comme conséquence d'en assurer la pérennité. Les capacités de stockage de l'information sont maintenant telles que l'espace ne devient plus un facteur limitant dans la conservation des données. Le temps devient donc un facteur beaucoup plus important à considérer lorsqu'il s'agit de préserver la confidentialité des données.

Notre compréhension de l'avant-projet de Loi est à l'effet que cette considération est pratiquement passée sous silence. On fait bien sûr référence à la Loi sur les archives (L.R.Q., chapitre A-21.1). Selon l'article 7 de cette Loi :

« Tout organisme public doit établir et tenir à jour un calendrier de conservation qui détermine les périodes d'utilisation et les supports de conservation de ses documents actifs et semi-actifs et qui indique quels documents inactifs sont conservés de manière permanente et lesquels sont éliminés. »

C'est donc dire que la RAMQ doit elle-même élaborer un calendrier de conservation et de destruction des documents qu'elle constitue dans le cours de ses activités. Bien sûr, le

ministre de la Culture et des Communications doit donner son approbation au calendrier soumis et peut, après consultation de l'organisme public, modifier le calendrier proposé.

Cette façon de faire représente pour nous une faible garantie de préservation de la confidentialité des renseignements recueillis dans le temps, si on place en contrepartie la somme considérable de renseignements qui pourra être accumulée durant la vie entière d'une personne.

Dès lors, il nous apparaît que le délai de conservation des renseignements nominaux doit faire l'objet du présent débat public et il ne peut être laissé à la seule discrétion de la RAMQ et du ministre de la Culture et des Communications.

Recommandation 5

Les principes conduisant à l'élaboration du calendrier de conservation des renseignements nominaux doivent être prévus à la Loi.

Le droit à la participation, à l'informatisation et à l'éducation

L'avant-projet de Loi prévoit le droit général d'accès à son dossier de la personne concernée. Cela confirme le droit du citoyen de participer au processus de décision médicale. Cela est excellent. Néanmoins, nous croyons qu'au delà de la consécration de ce droit dans un texte de Loi, il faudra prévoir des campagnes soutenues d'information et d'éducation sur ce droit et sur la logique d'informatisation des renseignements afin que le citoyen soit à même de juger de l'information (de son utilisation potentielle ainsi que de ses limites) qu'il retrouve à son dossier.

Recommandation 6

Prévoir des campagnes soutenues d'éducation et d'information sur la logique d'informatisation des renseignements afin que le citoyen soit à même de juger de l'information qu'il retrouve à son dossier.

Le droit à la transparence

Dans tout le débat sur le dossier carte santé, il est évident que toute la question du codage des renseignements a été escamotée. D'aucuns considéreront qu'il s'agit là d'un débat essentiellement technique, néanmoins nous croyons qu'il est faux de le prétendre.

L'inscription de données sur un support informatique présuppose une démarche rigide et standardisée d'inscription des renseignements et l'utilisation d'un codage des pathologies et autres renseignements. Or, le passé nous a appris que cette démarche de standardisation n'est jamais neutre. Le code et l'usage qu'on fera des renseignements influenceront inévitablement la façon de coder des utilisateurs. Une étude réalisée aux États-Unis a démontré que plus de 50 % des personnes avec le diagnostic de dépression grave n'étaient délibérément pas codés puisque cela entraînait des problèmes de remboursement des services rendus³.

En outre, des chercheurs qui travaillent sur les banques de données codées s'entendent sur le fait que les données de facturation manquent fréquemment de validité lorsqu'elles sont utilisées dans un contexte clinique⁴⁻⁵. De plus, il est actuellement démontré qu'aucun système

³ K. Rost, R. Smith, DB. Matthews, B. Guise. The deliberate misdiagnosis of major depression in primary care. Arch Fam Med 1994; 3 : 333-337

⁴ Deyo RA, Taylor VM, Diehr P, Conrad D, et al. Analysis of automated administrative and survey databases to study patterns and outcomes of care. Spine 1994; 19 : 2083S-2091S.

existant de codification médicale n'est satisfaisant, pas plus que la façon de coder⁶. Devant la possibilité de créer un résumé des renseignements de santé, une difficulté supplémentaire s'annonce; nous serons en présence de plusieurs dizaines de milliers de codeurs (principalement des professionnels de la santé). Il faut donc en plus obtenir un large consensus parmi les codeurs sur la signification des codes et sur leur adéquation avec la réalité qu'ils sont censés exprimer.

Devant cette situation, le groupe européen d'éthique a mis de l'avant un autre principe : celui de la transparence. Cet autre principe, nous le croyons, devrait être adopté dans le cadre du dossier qui nous concerne. Il se lit comme suit :

« Les critères de standardisation doivent être le plus transparents possible. Cette standardisation doit pouvoir, le cas échéant, être soumise à l'appréciation d'organismes indépendants (par exemple, comités d'éthique, associations de patients, groupes professionnels, etc.). »

Recommandation 7

Les critères de standardisation du codage des pathologies en termes de validité et de neutralité devraient être prévus à la Loi.

⁵ Jollis JG, Ancukiewicz M, De Long ER, et al. Discordance of databases designed for claims payment versus clinical information systems. Implications for outcomes research. *Annals Intern Med* 1993; 119 : 855-857.

⁶ Lovis C, Griesser V, Michel PA et al. Codification des diagnostics et procédures : évaluation et implémentation d'une solution globale Baud (2), Jean-Raoul Scherrer(2) *Informatique et Santé* : Springer-Verlag France, Paris, 1996 (8) : 99-110

Le comité de surveillance

Le chapitre IX de l'avant-projet de Loi traite du comité de surveillance. Or, si la présence d'un comité de surveillance est incontournable, il nous apparaît important que le comité soit complètement indépendant du ministère de la Santé et du gouvernement. Il devrait relever directement de l'Assemblée nationale pour ce qui est de la reddition de compte.

En outre, nous croyons que les membres du comité de surveillance ne devraient pas être nommés par le gouvernement, mais par les organisations qu'ils représentent.

Finalement, nous croyons que le comité de surveillance devrait également avoir pour responsabilités de s'assurer de la validité et de la neutralité du codage proposé de façon explicite et prévue à la Loi.

Recommandation 8

- *Le comité de surveillance devrait relever directement de l'Assemblée nationale;*
- *Les membres du comité de surveillance ne devraient pas être nommés par le gouvernement, mais par les organisations qu'ils représentent;*
- *Le comité de surveillance devrait avoir pour responsabilités de s'assurer de la validité et de la neutralité du codage proposé de façon explicite et prévue à la Loi.*

Le consentement de l'utilisateur à l'inscription des données

L'A.P.E.S. reconnaît le droit des personnes à refuser qu'on recueille des renseignements sur leur santé. Cela est essentiel pour préserver le droit à la vie privée. Toutefois, il nous apparaît essentiel que le consentement soit du type « tout ou rien ». En effet, l'avant-projet de Loi

prévoit des modalités complexes de consentement qui risquent, à terme, de mener à la constitution de résumés de dossier de type « gruyère ». Or, pour les professionnels de la santé, un dossier incomplet comporte son lot d'inconvénients et peut conduire à des erreurs de jugement qui pourraient être préjudiciables pour les personnes. Dans la mesure où les professionnels ne peuvent compter sur un résumé fiable, ils ne l'utiliseront tout simplement pas.

Recommandation 9

L'A.P.E.S. reconnaît le droit d'une personne à refuser l'inscription de renseignements à son résumé. Néanmoins, il nous apparaît essentiel que le consentement soit du type « tout ou rien ».

La régulation des pratiques professionnelles

Le discours politique entourant la création d'un résumé des renseignements de santé vise à convaincre à la fois la population et les professionnels de la santé que la portée du projet est essentiellement clinique, c'est-à-dire qu'on cherche à soutenir la prestation des services sociaux. On précise par contre que le projet vise également à moderniser les mécanismes de gestion des régimes publics d'assurance-maladie, d'assurance-hospitalisation et d'assurance-médicaments. On délimite d'ailleurs assez précisément ce qui pourra être fait actuellement en matière de modernisation des mécanismes de gestion et on précise également ce qui ne pourra pas l'être. En ce sens, l'avant-projet de Loi est rassurant. Toutefois, le paradoxe dans ce discours est que le législateur entend confier la gestion de la banque de données cliniques à la Régie de l'assurance-maladie du Québec : le principal assureur des services de santé. Si, tel que l'affirme le ministre de la Santé et des Services sociaux, ce système poursuit des objectifs essentiellement cliniques et non administratifs (quoique cela représente un changement soudain de discours), pourquoi ne pas étudier sérieusement l'hypothèse que le dépôt de l'information clinique se fasse à distance de la RAMQ. Il nous semble important de dissocier le rôle de l'assureur ou de payeur de celui de gestionnaire ou dépositaire des dossiers cliniques.

Recommandation 10

Il nous semble important de dissocier le rôle de l'assureur ou de payeur de celui de gestionnaire ou dépositaire des dossiers cliniques. Le législateur devrait étudier sérieusement l'hypothèse que le dépôt de l'information clinique se fasse à distance de la RAMQ.

Il est important de mentionner que nous reconnaissons le droit à la RAMQ d'exercer une surveillance sur la facturation des professionnels. En outre, les pharmaciens d'établissements ont toujours su faire preuve d'un sens aigu des responsabilités en matière de gestion de l'utilisation optimale des médicaments. La qualité occupe une place centrale dans leur pratique. De fait, ils sont volontaires à participer à des programmes d'amélioration continue

de la qualité; ils sont d'accord pour participer à une démarche collective et concertée de résolution des problèmes du réseau de la santé.

Par contre, les pharmaciens d'établissements se méfient d'une ingérence à distance dans la pratique clinique qui prendrait la forme d'une régulation technocratique et centralisée des pratiques professionnelles, de l'application de règles implacables par les ordinateurs qui laissera peu de place au jugement clinique. Or, si les garanties actuelles de l'avant-projet de Loi sont suffisantes à cet égard, aucune loi n'est à l'abri d'amendements législatifs futurs...

Recommandation 11

Le projet « carte santé » doit éviter de conduire, maintenant ou plus tard, à une ingérence à distance dans la pratique clinique qui prendrait la forme d'une régulation technocratique et centralisée des pratiques professionnelles.

La convivialité du transfert et de l'utilisation des données

Généralement, les pharmaciens d'établissements ont mis la technologie au service de leur pratique professionnelle depuis de nombreuses années. Ils ont donc été à même de constater toute l'utilité des technologies de l'information. Toutefois, le réseau public des établissements de santé est constitué d'une mosaïque de systèmes d'information pour ce qui est des logiciels propres aux départements et aux services de pharmacie. Un bref sondage de l'Association a permis de répertorier plus d'une dizaine de fournisseurs différents. Il est donc aisé de comprendre le défi qui sera imposé aux informaticiens pour qu'ils rendent disponibles les renseignements sur les médicaments consommés à l'hôpital. Or, ces renseignements sont importants pour assurer la continuité de l'hôpital à la maison. Devant le défi technologique qui se présente, il nous apparaît important d'affirmer que la solution ne saurait résider dans une double entrée de données par le personnel des départements et services de pharmacie : une entrée de données qui alimenterait le dossier local et l'autre destinée à documenter le résumé des renseignements de santé. En outre, une application informatique qui aurait pour effet de ralentir la rapidité du traitement des informations ou encore qui aurait pour effet de paralyser les systèmes des pharmacies d'établissement serait inacceptable. Sans cette précaution élémentaire, le projet risque d'avorter.

Recommandation 12

Les responsables du projet ont le devoir de s'assurer que la mise en place du système s'intégrera aux pratiques, aux façons de faire et aux outils informatiques de l'ensemble des professionnels impliqués.

Conclusion

Le projet « carte santé » comporte des défis importants en matière de protection de la vie privée, mais également en matière de respect de l'autonomie professionnelle et de la convivialité d'opération. Cela sans parler des enjeux technologiques pour lesquels les projets pilotes précédents n'ont su apporter de réponse adéquate.

L'empressement du gouvernement à mettre en place le projet nous inquiète et n'est certes pas une garantie de succès. À l'instar de plusieurs autres organisations qui le réclament, nous croyons qu'un déploiement progressif avec diverses étapes de validation serait plus approprié. Ce genre de projet ne peut fonctionner que si on convainc dès le départ les patients et les professionnels de son bon fonctionnement. Selon nous, le projet ne survivra pas à un demi-succès, il est question ici de lien de confiance qui, une fois brisé, est difficile à rétablir !

Recommandation 13

On devrait diminuer l'empressement à mettre en place le projet, pour envisager un déploiement progressif permettant le rodage et l'évaluation du projet à diverses étapes de son implantation.