

**AVANT-PROJET DE LOI  
SUR LA CARTE DE SANTÉ  
DU QUÉBEC**

**MÉMOIRE**

**PRÉSENTÉ À LA COMMISSION  
DES AFFAIRES SOCIALES**

**CONFÉDÉRATION DES ORGANISMES  
DE PERSONNES HANDICAPÉES  
DU QUÉBEC  
(COPHAN)**

**8 FÉVRIER 2002**

- 1. Présentation de la COPHAN**
  
- 2. Éléments d'analyse du contexte de présentation de l'avant-projet de *Loi sur la carte santé du Québec***
  
- 3. Questions et réflexion de la COPHAN concernant le projet d'implantation d'une carte santé au Québec**
  
- 4. Réactions au contenu de l'avant-projet de *Loi sur la carte santé du Québec***
  
- 5. Recommandations de la COPHAN**
  - **Processus de définition du projet de carte santé**
  - **Processus parlementaire de consultation**

## **1. Présentation de la COPHAN**

La COPHAN, pour et par ses membres, est un organisme à but non lucratif, incorporé depuis 1985, qui milite pour la défense des droits et la promotion des

intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et de leurs proches.

Elle regroupe une trentaine d'organismes provinciaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, troubles d'apprentissage, intellectuelles, visuelles, auditives, parole et langage et santé mentale. (Voir en annexe la liste des membres de la COPHAN)

Le mandat de la COPHAN est de favoriser la concertation entre ses membres, d'établir une collaboration avec le milieu associatif et les partenaires, de représenter et de défendre les revendications du mouvement associatif des personnes ayant des limitations fonctionnelles auprès des instances décisionnelles.

Grâce à la collaboration, la consultation et la concertation de ses membres, la COPHAN s'implique et intervient, au niveau provincial et fédéral, dans le vaste domaine des politiques sociales : la santé et les services sociaux, l'éducation, le transport, le travail, le développement de la main-d'œuvre, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, la culture, les loisirs, etc.

La COPHAN offre du soutien technique, de l'information et de la formation à ses membres. Les personnes qui vivent quotidiennement les difficultés sont les véritables experts : leurs compétences, leurs expériences et leurs recommandations doivent influencer les décisions politiques.

**La COPHAN n'existe que par ses membres et les actions à privilégier touchent tous les aspects de leur vie. Ceci nous amène à intervenir fréquemment dans le dossier de la santé et des services sociaux, puisqu'on y retrouve une part importante des mesures, politiques et programmes qui, du moins par leur objet même, visent à favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles.**

**La COPHAN est membre de la Coalition Solidarité Santé.**

## **2. Éléments d'analyse du contexte entourant la présentation de l'avant-projet de Loi sur la carte santé du Québec**

Le projet d'implanter au Québec une carte d'assurance-maladie avec microprocesseur ne date pas d'hier. En 1996, la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) avait annoncé l'instauration d'une telle carte pour 1998. Cette proposition de même que l'idée d'une carte d'identité au Québec avaient ouvert une fois de plus, à l'époque, le débat sur le bien-fondé de ces différents mécanismes

d'identification et de communications des informations personnelles. À quelques reprises, notamment lors de la tenue d'élections, est revenu à l'ordre du jour, le projet d'implanter un mécanisme d'identification obligatoire de l'électeur.

À chaque fois, de très sérieuses réserves ont été exprimées sur la place publique, notamment par la Commission de l'accès à l'information (CAI) et il semblait par la suite que ces divers projets tombaient en désuétude.

Un pas de plus semble avoir été franchi cette fois-ci, avec le projet de Carte accès santé piloté par la RAMQ, puisqu'un avant-projet de loi est actuellement à l'étude. Autre élément à considérer également : les intérêts financiers de la RAMQ dans l'entreprise Motus Technologies, fournisseur privilégié (sans appel d'offres) du concept de sécurisation des données prévu pour le projet de la RAMQ. Cette situation pour le moins surprenante, sinon inacceptable, est bien loin de calmer nos inquiétudes et vient s'ajouter aux nombreuses réserves formulées à l'égard des propositions précédentes et qui demeurent d'actualité.

La présentation de cet avant-projet de loi se situe dans un contexte de remise en question du caractère public, universel, accessible et gratuit de notre système de santé et de services sociaux. Il apparaît de plus en plus clairement que le projet de carte à puce servira de support à l'introduction de modifications majeures et non souhaitées par l'ensemble de la population à notre système de santé: tarification des services, quota de services, recours accru au secteur privé, etc.

Le dépôt de l'actuel projet s'inscrit dans la foulée du rapport de la Commission Clair qui a été rendu public en décembre 2001. La Commission Clair avait été chargée de revoir le financement et l'organisation des services de santé et services sociaux du Québec. Parmi ses principales recommandations, qui ont été accueillies très favorablement par le gouvernement québécois, rappelons que la Commission avançait l'idée d'une réorganisation des services de premières lignes fondée sur une complémentarité du réseau des CLSC et des cliniques médicales, en proposant notamment la création de Groupes de médecine familiale ainsi que de réseaux de services intégrés pour clientèles spécifiques.

De plus, la Commission recommandait la création de cliniques affiliées aux établissements de santé, sorte d'hôpitaux privés fonctionnant en parallèle des hôpitaux publics et qui pourraient réaliser entre autres des chirurgies mineures et des diagnostics.

Concernant les besoins plus spécifiques des personnes âgées, la Commission proposait la création d'un régime d'assurance contre la perte d'autonomie, financée par une contribution obligatoire, sous forme fiscale, applicable aux revenus de toute provenance. La gamme de services couverts par ce régime serait surtout orientée vers les services de soutien à domicile et divers types de services d'hébergement.

Sur la question du financement, la Commission proposait la formule de capitation qui consiste en l'attribution d'un montant fixe, par personne suivie par un établissement ou un médecin donné. C'est sur ce modèle que fonctionneraient éventuellement, les Groupes de médecine familiale. Une sorte de contrat de services lierait l'utilisateur à un médecin spécifique. Plusieurs ont noté que ce type de formule

risque fort d'engendrer une sélection discriminatoire à l'égard d'usagers potentiellement plus coûteux.

Finalement, plutôt que de reconnaître l'état de sous-financement du système, la Commission proposait d'établir un plafond des dépenses publiques de même qu'un mécanisme de surveillance et de contrôle permettant de réévaluer de façon continue le panier de services assurés. Le même mécanisme devait voir à déterminer les médicaments qui feront l'objet d'un remboursement ou non par le régime d'assurance-médicaments. La Commission proposait également l'instauration d'une carte à puce et d'un dossier clinique informatique partageable.

En décembre 2001, un rapport commandé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, concernant l'avenir du régime d'assurance-médicaments, le rapport Montmarquette, a été rendu public. Les recommandations qu'il contient vont dans le sens d'un renforcement du régime actuel, fondé sur un accroissement de la part à verser par les usagers et sur une complémentarité du régime public avec les régimes privés.

Chacun sait que le secteur privé occupe de plus en plus de place dans le domaine que devraient couvrir les services publics de santé et de services sociaux. On a vu naître quelques mégacliniques de santé qui offrent des services privés défrayés par les usagers qui en ont les moyens et qui refusent les listes d'attentes du réseau public engendrées par le sous-financement de notre système de santé. On a déjà réduit la couverture publique de certains soins de santé notamment en ce qui concerne les soins dentaires et les soins d'optométrie.

Les services de soutien à domicile autrefois gratuits pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles ne le sont plus totalement et sont de plus en plus rendus par des entreprises d'économie sociale. L'accès gratuit à diverses aides techniques pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles ne cesse d'être remis en question et on tient compte dorénavant dans certains cas du revenu de la personne ou de son conjoint.

Le virage ambulatoire a eu pour effet de faire porter sur l'usager les dépenses liées à divers soins, services et médicaments auxquels ceux-ci doivent avoir recours lorsqu'ils obtiennent le congé de l'hôpital.

Cette situation n'est pas propre au Québec. Les grands principes inscrits dans la *Loi canadienne sur la santé* sont dans les faits transgressés de plus en plus formellement par les provinces sans que le gouvernement fédéral n'intervienne clairement auprès des *délinquantes*. Citons à ce propos, l'exemple de l'Alberta où des hôpitaux privés réalisent d'ores et déjà des chirurgies mineures. Cette province, à la veille de l'ouverture de la conférence des premiers ministres qui a eu lieu à la fin janvier dernier, faisait sienne les propositions du rapport Mazankowski qui recommande le partage des responsabilités avec le patient ainsi que le partenariat public-privé. (*La Presse*, 24 janvier 2002).

Le gouvernement fédéral a par ailleurs entrepris une démarche de révision de la loi canadienne en confiant à la Commission Romanow, le mandat, entre autres, de *préciser l'ensemble de valeurs qui sous-tendent la façon dont les Canadiens et les Canadiennes perçoivent leur système de soins de santé et d'étudier la viabilité du système du point de vue du coût et du financement.*

Fait significatif, la Commission entend étudier les effets de la mondialisation sur le secteur de la santé et également, les relations fiscales et le fédéralisme dans le secteur de la santé. Ainsi, plutôt que de transférer aux provinces la part qu'il entend consacrer aux dépenses dans le secteur de la santé, le gouvernement fédéral songerait-il à allouer ces sommes à des transferts vers les individus sous forme de crédits d'impôt qui viseraient en fait à rendre ceux-ci davantage en mesure de recourir aux services du privé en matière de soins de santé ?

Nos gouvernants se lancent de moins en moins à la défense des grands principes qui sous-tendent notre système de santé ou, lorsqu'ils le font, ce n'est que du bout des lèvres. Ainsi, la demande, en septembre 2001, de la Coalition Solidarité Santé, visant à obtenir du ministre de la Santé et des Services sociaux, l'engagement à enchâsser dans la loi québécoise les grands principes de la loi canadienne est toujours demeurée lettre morte.

Les énergies sont davantage tournées vers la recherche de solutions qui reposent sur un contrôle très serré des dépenses, sur la réduction de la couverture des services offerts par le réseau public et sur un recours accru au privé. C'est dans ce contexte qu'il faut situer la présentation de l'avant-projet de *Loi sur la carte santé du Québec* qui offre le support juridique nécessaire à la réalisation du projet de carte accès santé tel qu'il a été élaboré par la RAMQ.

### **3. Réflexion et questions de la COPHAN concernant le projet d'implantation d'une carte santé au Québec**

La COPHAN a pris connaissance du projet piloté par la RAMQ, notamment par le biais du mémoire présenté par M. Trudel au Conseil des ministres en avril 2001 et à partir de la rencontre d'information tenue, le 30 octobre dernier avec des représentants de la RAMQ. Les informations recueillies à cette occasion avaient laissé nos membres fort inquiets quant à la finalité recherchée par le volet administratif du projet. La carte à puce nous était apparue davantage comme un outil de contrôle dont pourrait disposer l'État pour éventuellement restreindre l'accès aux services.

En effet, le volet administratif, concernant la vérification, en temps réel, de l'admissibilité de la personne, la production d'un relevé des services reçus, la production, en temps réel, de données sur la consommation de services et la mise en place d'un index patient national, nous semblait avoir fait l'objet d'un travail minutieusement figolé et fin prêt alors que le volet clinique, qui devrait en principe répondre à certains besoins de la personne, laissait l'impression d'être plutôt mal défini et imprécis.

Le système informatique proposé se révélait être, selon toute vraisemblance, un instrument idéal pour assurer éventuellement, la gestion d'un régime de santé fondé sur un modèle de co-assurance (tel que le régime actuel d'assurance-médicaments dont une part est payée par la caisse de l'assurance et l'autre par l'utilisateur, ou encore tel que pourrait être conçu le régime d'assurance en cas de perte d'autonomie proposé par la Commission Clair).

Également, puisque le projet qui nous était soumis visait à établir un relevé des services reçus, en temps réel, pour chaque usager, la proposition de la RAMQ nous semblait annoncer l'instauration prochaine du modèle de financement par capitation, proposé par la Commission Clair, pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux de même que pour les Groupes de médecine familiale, prévoyant, pour chaque usager rattaché à un établissement ou à un groupe de médecine familiale, un montant déterminé qui serait alloué pour rendre les services requis par cet usager ou encore pour la mise en application d'un éventuel régime d'assurance en cas de perte d'autonomie.

De même, en produisant des données, en temps réel, sur la consommation des services, nous avons estimé, à l'instar de plusieurs, que les données ainsi produites serviraient à assurer une révision constante du panier de services offerts plutôt qu'à déterminer si les ressources accessibles étaient au bon endroit.

Au terme de notre démarche de recherche d'informations, plusieurs questions étaient demeurées sans réponse ou les réponses obtenues ne nous sont pas apparues suffisamment claires et précises :

- **Des questions relatives aux finalités de contrôle poursuivies par le gouvernement avec ce projet :**
  - Qu'entend-on par la vérification de l'admissibilité de la personne ? Est-ce que la personne qui n'est pas admissible sera nécessairement privée des soins dont elle a besoin ? Que se passera-t-il si elle n'a pas l'argent pour payer ? Quels seront ses recours ? Que fera-t-on si le NIP ne fonctionne pas ?
  - Est-ce que la carte à puce vise à faciliter l'implantation des plans de services uniformisés, tel que cela se pratique actuellement dans les centres jeunesse, de sorte qu'à chaque diagnostic est obligatoirement lié un plan de services préétabli auquel l'intervenant serait tenu de se conformer ? Quel choix pourrions-nous exercer si ces plans de services sont déployés à la grandeur du Québec et utilisés par l'ensemble des intervenants et professionnels ?
  - La carte à puce ne servira-t-elle pas à contrôler le nombre de consultations faites par une même personne auprès de différents professionnels concernant un même diagnostic ou problème ? Jusqu'à quel point l'exercice du libre choix sera-t-il limité, notamment dans le cadre de la mise en place des Groupes de médecine familiale ?
  - Qui aura accès aux données qui seront produites sur la consommation de services ? Est-ce que les citoyens y auront accès et disposeront des outils

nécessaires pour les comprendre afin de leur permettre de mesurer le degré de réponse du système de santé aux besoins de la population, afin, entre autres, d'évaluer si les ressources sont mises au bon endroit, au bon moment et pour les bonnes fins ?

- Comment expliquer que ce sera la RAMQ, c'est-à-dire l'assureur, qui aura accès et disposera de tous les renseignements recueillis et de l'index patient national ?
- **Pourquoi entreprendre le déploiement de la carte à puce alors que le pourcentage % de fraudeurs est si peu élevé ? N'y a-t-il pas d'autres moyens moins intrusifs d'exercer les contrôles pour éviter la fraude ? Qu'est-ce qui se fait ailleurs ?**
- **Quelles sont les autres fins poursuivies par un tel projet : y aura-t-il échange d'information avec les services policiers ou d'autres organismes tel que la CSST, la RRQ, etc. ?**
  
- **Des questions relatives à l'accès à l'information et au consentement de la personne :**
  - Comment les personnes pourront-elles avoir le contrôle sur le contenu des informations comprises sur la carte à puce et sur l'accès à ce contenu ?
  - Quels seront les moyens mis en place pour assurer le contrôle de l'accès à l'information et pour savoir qui aura accès aux banques de données : les assureurs ? Les compagnies pharmaceutiques ? Tout autre organisme ?
  - Est-ce que ce sera l'ensemble des informations apparaissant au dossier santé qui sera accessible à tous les intervenants ou professionnels ? Sera-t-il possible de limiter l'accès à une partie seulement des informations, en fonction de l'intervenant ou du professionnel concerné ?

Comment va-ton garantir le respect du droit au consentement aux soins libre et éclairé ? Quelles seront les règles qui s'appliqueront en cas d'inaptitude de la personne ?

- **Des questions relatives au volet clinique du projet et à l'évaluation des besoins des personnes et des professionnels concernant le partage de l'information comprise sur la carte à puce :**

- Qu'est-ce que la carte à puce va changer pour les citoyens ?
- Du seul point de vue des avantages que pourrait présenter la carte à puce, peut-elle constituer un moyen efficace pour résoudre le problème d'éparpillement de nos dossiers et simplifier l'accès à nos dossiers pour nous-mêmes ainsi que les intervenants à qui nous voulons donner l'accès ?
- Dans le prolongement de cette question, a-t-il été prévu que certains groupes de personnes, dont celles qui ont une déficience visuelle ou motrice, auront besoin de l'adaptation nécessaire pour avoir accès à leur dossier de même que pour utiliser le NIP auquel sera lié l'usage de la carte à puce? Quelles sont les autres options qui ont été considérées ? Quelle est la documentation répertoriée à ce sujet ?
- Dans la mesure où toutes les informations médicales concernant une personne n'apparaissent pas sur la carte à puce, comment pourrait-on prétendre que la carte servira à soutenir et améliorer la prestation de services qui lui seront rendus ?
- Quel effet produira le refus d'une personne que soit créé sur sa carte à puce un sommaire électronique de son dossier médical ?
- Quelles sont les autres expériences qui ont porté fruit en ce qui concerne l'utilité clinique d'un tel projet ? Quel a été le bilan du projet *Vitrine dossier carte santé de Laval* ?
- Comment se fait-il que nous n'ayons pas, au départ de la discussion, différents modèles de transmission de données autres que celui de la carte à puce ?
- Comment se fait-il que la *télé santé* ne soit pas mieux développée par la RAMQ, compte tenu des avantages, en terme d'accessibilité aux services, que ce mode de fonctionnement peut représenter pour les populations situées loin des grands centres ?

□ **Des questions relatives au suivi de l'implantation de la carte à puce :**

- Quel mécanisme d'évaluation et de suivi de l'implantation a-t-on prévu ?
- De quelle façon les citoyens pourront-ils participer à ce suivi et à cette évaluation ? Quels sont les ressources qui seront mises à leur disposition ?

La quasi totalité de ces questions sont toujours sans réponse et l'étude de l'avant-projet de *Loi sur la carte santé du Québec* ne s'est pas révélée éclairante. Pire, elle en a fait surgir d'autres.

#### **4. Réactions au contenu de l'avant-projet de Loi sur la carte santé du Québec**

L'avant-projet de loi confirme que les véritables finalités poursuivies par le gouvernement sont le contrôle de l'accès aux services dans une perspective de réduction du panier de services, de mise en œuvre plus formelle de la complémentarité des services publics et privés, de tarification des services, de mise en place d'éventuels régimes de co-assurance ou de caisses dédiées telle que le régime d'assurance en cas de perte d'autonomie, etc. Le volet clinique n'apparaît être que la dorure qui aidera à faire avaler la pilule.

Ce point de vue subsiste en dépit du fait que l'avant-projet de loi confirme le caractère volontaire et non discriminatoire de la constitution du résumé des renseignements de santé (article 46 de l'avant-projet de loi) et précise que les renseignements contenus au résumé des renseignements de santé de la personne ne pourront être utilisés à des fins de contrôle. (Article 45) Ce sera en effet, à partir des autres fonctions que remplira la carte à puce et qui sont d'ordre administratif, que les contrôles s'exerceront.

L'avant-projet de loi propose de surcroît une modification majeure au principe d'universalité présent dans la *Loi sur l'assurance maladie* puisqu'il est précisé dorénavant qu'une personne pourra n'avoir accès qu'à une partie des services assurés. (Nos soulignés)(Articles 8 et 93)

Par ailleurs, en ce qui concerne la possibilité d'évaluer à sa juste mesure le projet d'implantation d'une carte d'assurance maladie avec microprocesseur, compte tenu des multiples enjeux, questions et réserves qu'un tel projet soulève, l'avant-projet de loi faillit à la tâche. Le document à l'étude ne nous fournit pas l'éclairage suffisant pour qu'on puisse, en toute connaissance de cause, se prononcer sur le projet piloté par la RAMQ.

Ainsi, plusieurs termes sont non définis et plusieurs dispositions sont de portée très large. Parmi les exemples les plus frappants, notons à l'article 1 que l'implantation de la carte à puce vise le *secteur* de la santé et des services sociaux. Quelle est la définition du secteur ? De même, à l'article 33, on comprend que l'utilisation par l'intervenant de sa carte d'accès ne sera pas limitée à l'exercice de sa profession. Quelle en sera alors la limite ?

De multiples renvois référant à un énoncé de politique qui sera pris par le Conseil du trésor et qui n'existe pas actuellement ou encore se rapportant à différents règlements qui seront élaborés plus tard, soit par le gouvernement, soit par la RAMQ, ajoutent de façon indue à l'imprécision du projet qui nous est soumis.

Or, l'objet même de ces règlements concerne des éléments qui ne sauraient être précisés plus tard, si on veut bien saisir les réponses aux questions et réserves que soulève le projet de carte à puce. À titre d'exemple (car il y en a plusieurs autres), mentionnons :

- l'imposante liste des intervenants qui seront susceptibles d'obtenir une carte d'habilitation, qui apparaît à l'article 5, pourra être allongée par voie réglementaire (Article 5, 12o)
- les dispositions relatives aux services de certification des intervenants seront complétées plus tard, par l'énoncé de politique pris par le Conseil du trésor (Articles 10 à 12)
- les processus de délivrance et de remplacement de la carte de l'intervenant seront précisés plus tard par voie réglementaire ou encore aux conditions qui seront prévues à l'énoncé de politique du Conseil du trésor (Articles 17 à 32)
- les garanties de sécurité visant à assurer notamment l'intégrité et la confidentialité des renseignements de santé d'une personne seront connues plus tard dans les règlements qu'adoptera la RAMQ à ce sujet (Article 46, 10o et voir aussi l'article 52)
- les modalités visant la création du résumé des renseignements de santé seront précisées par règlement (Article 47)
- le contenu du résumé de renseignements de santé d'une personne sera davantage précisé par règlement, de même que la catégorie de renseignements qui nécessiteront le consentement de la personne. (Article 50)

Le rôle démesuré qui est dévolu au gouvernement ainsi qu'à la RAMQ, par l'exercice du pouvoir réglementaire qui leur est conféré par l'avant-projet de loi a pour effet que finalement, ce ne serait qu'après l'adoption du projet de loi, que nous connaîtrions les orientations majeures qui seront données au projet de carte à puce. De plus, des changements d'importance pourraient survenir par la suite, par voie réglementaire, sans qu'un débat public n'ait lieu.

Nous voulons connaître ces chaînons manquants avant de nous prononcer définitivement et de façon éclairée sur le projet de carte à puce.

D'autres éléments sont également très préoccupants, notamment en ce qui concerne les modalités d'établissement du résumé de renseignements de santé de la personne et les modalités portant sur la manifestation de son consentement à avoir un tel résumé.

L'avant-projet de loi semble en effet modifier les règles habituelles en matière de consentement lorsqu'il s'agit de protection de renseignements personnels, puisqu'il propose, à son article 47, que le consentement de la personne se présume. Ainsi, le résumé de renseignements de santé sera établi par la RAMQ, à moins que cette personne ne lui manifeste son intention de ne pas avoir un tel résumé. De plus, il serait possible que certains renseignements se retrouvent au résumé de renseignements de santé d'une personne, sans que celle-ci ne l'ait autorisé. (Article 50)

L'avant-projet de loi innove également (mais ce n'est pas pour le mieux) au sujet des règles qui s'appliqueront en ce qui concerne le consentement relatif au résumé des renseignements de santé d'un majeur inapte. Ce consentement pourrait en effet être donné par le premier des proches de la personne concernée qui se manifeste auprès de la RAMQ ! (Article 62)

Et que dire de la complexité des modalités de consultation et d'inscription ? Cette complexité constituera de toute évidence une entrave à l'exercice d'un libre choix de la personne concernant l'inscription des renseignements qui apparaîtront à son résumé de renseignement de santé. Il en sera de même en ce qui concerne le consentement à donner pour désigner les intervenants qui auront accès à ce résumé de renseignements. (Articles 53 et suivants)

Par ailleurs, dans notre démarche de réflexion, nous nous étions interrogés sur le conflit d'intérêts dans lequel se retrouvait la RAMQ en étant à la fois actionnaire de Motus Technologies, l'organisme administrateur du régime d'assurance maladie du Québec et l'organisme qui constituera la banque centrale de données qui seront produites par la mise en place de la carte santé du Québec. Ce triple rôle nous apparaît inacceptable et la création d'un Comité de surveillance tel que prévu à l'avant-projet de loi n'est pas de nature à calmer nos inquiétudes. (Article 73 et suivants)

Plutôt que de mettre en place un tel comité, nommé par le gouvernement et qui devra faire rapport au ministre de la Santé et des Services sociaux, pourquoi ne pas confier ce pouvoir de surveillance à un organisme comme la Commission de l'accès à l'information ?

Pourquoi aussi ne pas avoir confié à un organisme indépendant, autre que la RAMQ, du type de l'Institut canadien de la santé, le soin d'assurer la gestion des données cliniques et des renseignements qui seront recueillis ?

## **5. Recommandations de la COPHAN concernant processus de définition du projet de carte santé et le processus parlementaire de consultation**

On nous consulte sur un projet qui nous apparaît trop mal défini. On nous propose un processus de consultation que l'on considère trop expéditif et trop restrictif en regard des enjeux que soulève ce projet. On ne nous précise pas non plus quel sera le suivi qui sera fait de ce processus de consultation et s'il y aura la production d'un rapport de consultation.

On ne connaît rien des coûts qu'entraînera, à l'échelle du réseau, l'implantation de la carte à puce et on ne sait pas qui les assumera.

Certains demandent accès à des documents qui auraient pu leur permettre de mieux comprendre le projet et on leur explique soit que le document n'existe pas, soit que l'accès au document est interdit. (Parmi ces demandes, mentionnons celles d'un chercheur du Centre bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de

Montréal, de même que celles de l'Agence des technologies et des modes d'intervention en santé, organisme gouvernemental chargé de conseiller le ministre de la Santé et des Services sociaux sur les conséquences des nouvelles technologies) (*Le Devoir*, le 5 février 2002)

On apprend que divers projets pilotes ou projets spécifiques ont eu lieu ou se poursuivent, mais la RAMQ ne nous informe pas des recommandations qui en découlent, comme en ce qui concerne le projet développé par l'hôpital Ste-Justine. Aucune alternative ne nous est soumise, un seul projet est à l'étude : celui conçu par la RAMQ et Motus Technologies.

De surcroît, il est impossible de savoir de quelle façon la RAMQ s'est enquis des besoins des personnes et des intervenants concernant le volet clinique du projet. En effet, seuls quelques représentants choisis par la RAMQ se sont exprimés à ce sujet. Plusieurs questions sont toujours sans réponse.

Bref, les conditions d'exercice d'un véritable débat entre les acteurs concernés ne sont pas réunies ce qui rend l'exercice en soi non crédible.

Dans ces conditions et parce que le projet qui nous est soumis n'offre pas de garanties suffisantes, notamment en ce qui concerne la protection des renseignements personnels, parce que l'efficacité du volet clinique du projet ne nous a pas été démontrée, parce que nous ne pouvons accepter que l'élaboration du projet se poursuive dans le contexte de conflits d'intérêts dans lequel se trouve actuellement la RAMQ, et surtout, parce que dire oui au projet qui nous est soumis, c'est paver la voie à des modifications majeures et non souhaitées par l'ensemble de la population à notre système de santé (tarification des services, quota de services, recours accru au secteur privé, etc.), **nous demandons le retrait de l'avant-projet de Loi sur la carte santé du Québec et nous demandons à la RAMQ de refaire ses devoirs en tenant compte des recommandations suivantes :**

- Nous demandons dans un premier temps une réponse claire et précise à chacune des questions que nous avons posées.
- Nous voulons définir nos besoins à titre de personnes qui font appel aux services de santé et services sociaux.
- Nous voulons également participer à la définition des besoins de notre système de santé concernant l'instauration d'un modèle approprié de transmission des données cliniques.
- Nous voulons nous prononcer, et que notre opinion soit considérée, en ce qui concerne les objectifs poursuivis et les finalités du projet.
- Nous voulons connaître les différents moyens, les différentes technologies qui pourraient répondre le plus adéquatement à nos besoins. Nous voulons connaître les alternatives possibles.
- Nous voulons participer à l'élaboration des modalités d'application, de suivi et de surveillance d'un tel projet.

- Nous voulons une expérimentation préalable et comparative, à petite échelle.
- Nous voulons avoir les moyens, en terme de ressources humaines et financières de participer activement à l'ensemble d'un réel processus d'élaboration, de consultation et de suivi d'un tel projet.

**Ce n'est qu'au terme de cet exercice qu'un débat public et une consultation parlementaire pourront être envisagés.**