La puce sceptique

Une puce bouffeuse de citoyenneté ?

Éditorial

Au cours des dernières années, le gouvernement québécois a accueilli favorablement tous les rapports (Commission Clair, Rapport Arpin, etc.) recommandant d'accorder une plus grande place au privé dans le système québécois de santé et proposant de multiplier les dispensateurs de services : les compagnies privées, les groupes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les établissements publics. Parallèlement, il se fait le porteur d'un projet de carte d'assurance-maladie contenant une puce informatique qui permettrait de suivre les allées et venues des personnes dans un réseau plus éclaté que jamais.

Avec la carte à puce vise-t-on l'amélioration de la qualité des services à la population comme le prétend le ministre Trudel ou la création d'un outil facilitant la privatisation et la communautarisation de services qui étaient jusqu'à maintenant publics ? Pourquoi vouloir investir des centaines de millions dans une technologie semblable alors que le manque de ressources pour les services est criant ? Cette carte est-elle si indispensable qu'on veut bien nous le faire croire ?

C'est pour amorcer cette réflexion que paraît aujourd'hui le premier numéro de la Puce sceptique.

Bien comprendre le projet gouvernemental

Le gouvernement québécois envisage de fournir à chaque citoyenne et à chaque citoyen, une nouvelle carte d'assurance-maladie contenant une puce informatique, la carte Accès santé à microprocesseur. Ce projet s'inscrit dans une vaste opération d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux.

Le projet gouvernemental est complexe. Il y aurait dans un premier temps une carte d'assurance-maladie à microprocesseur qui serait remise à chaque Québécoise et à chaque Québécois. Dans un deuxième temps, il y aurait un méga-fichier central dans lequel seraient notées des informations personnelles de nature médicale et sociale, le Dossier Accès santé. Enfin, il y aurait un Index patient national qui fournirait sur une personne d'autres informations personnelles.

Le tableau suivant vous permettra de saisir rapidement les informations contenues à chacun de ces niveaux :

La carte à puce	**Dossier Accès santé** (méga-fichier central)	**Index patient national**
Elle permettrait d'établir l'admissibilité de la personne aux soins et aux services. Elle contiendrait des renseignements : ♦ Pour fin d'identification ; ♦ Des informations sur les dons d'organes ; ♦ et certaines données cliniques. Mais surtout, elle est la clé qui permet d'accéder au dossier Accès santé.	Il est prévu que « la carte donnerait accès à un dossier qui contiendrait les informations qui caractérisent l'usager : ♦ les allergies et les intolérances ; ♦ les facteurs affectant la santé (conditions et habitudes de vie, orthèses, prothèses) ; ➢ certains diagnostics confirmés (diabète, maladie cardio-vasculaire, maladie pulmonaire…) et certains antécédents médicaux ; ➢ les données sur les vaccins reçus ; ➢ la médication active ; ➢ une zone dite «libre» qui permet à l'intervenant d'y inscrire toute information qu'il juge pertinente notamment certains résultats de laboratoire ».	A partir du numéro d'assurance-maladie d'une personne, il serait possible d'avoir accès aux informations suivantes : ♦ Nom ♦ Adresse ♦ Les numéros de dossiers des différents établissements (cliniques privées, hôpitaux, CLSC, pharmacies, etc) dans lesquels cette personne a un dossier.
Pour l'activer, la personne doit être présente.	Pour avoir accès à ce dossier, la personne devra composer un numéro d'identification personnel et le personnel soignant devra faire la même chose.	L'accès à ces données peut se faire sans que la personne concernée ne soit présente ou n'en soit informée.

A-t-on des garanties que ces informations seront protégées ?

Dans son mémoire déposé au Conseil des ministres, en avril dernier, le ministre de la Santé et des Services sociaux, Rémy Trudel, prétend que l'implantation de la carte Accès Santé ne portera pas atteinte au droit au respect de la vie privée garanti par la Charte des droits et libertés de la personne du Québec et par différentes lois.

Malgré ces assurances, la Commission d'accès à l'information, organisme mandaté pour s'assurer de la protection des renseignements personnels a émis des réserves sur ce projet d'implanter une nouvelle carte qui permettrait d'accéder à notre dossier médical et social. Elle soulève, en particulier, les dangers liés au fait que autant de données sensibles soient contenues dans une seule banque centrale d'informations. Il risquait d'y avoir une fuite « lourde de conséquence voire catastrophique » disait la Commission d'accès à l'information dans ses précédentes évaluations (La Presse, 28 novembre 2001).

À ce jour, la Commission refuse toujours de donner son aval au projet actuellement en préparation à la Régie de l'assurance-maladie du Québec.

En effet, l'expérience montre qu'il est difficile de contrôler et de restreindre l'accès aux dossiers par des mesures de sécurité efficaces lorsque les utilisateurs sont nombreux.

Combien d'établissements pourraient avoir accès en totalité ou en partie à mon dossier médical et social ?

Il existe au Québec 500 établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux, 6500 cliniques ou cabinets privés dans lesquelles on retrouve 15 000 médecins ainsi que 1500 pharmacies.

L'information peut-elle tomber entre de mauvaises mains ?

Le ministre promet qu'un cadre juridique sera développé pour empêcher que les assureurs ou les employeurs puissent accéder au Dossier Accès Santé. Cependant, plusieurs groupes s'inquiètent du fait que ces informations, extrêmement sensibles, pourraient tomber entre de mauvaises mains. La

concentration d'information suscitera sans doute de la convoitise et l'histoire nous enseigne que des fuites sont possibles. Les cas récents à la Société d'assurance automobile du Québec démontrent pourtant que la chose est possible. Et ce, c'est sans compter sur les pirates informatiques. N'oublions pas que des « hackers » de l'informatique ont réussi à s'introduire dans les fichiers de la défense nationale américaine !

Cette nouvelle technologie permettra-t-elle une amélioration de la qualité des services à la population ?

La majorité des citoyennes et des citoyens qui appuient le projet d'une carte à puce, le font en croyant que cela permettra d'améliorer la qualité des soins et des services sociaux et médicaux à la population. En fait, ils croient que c'est là la raison première qui motive l'implantation de cette carte à puce.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux envisage les choses autrement. Le premier septembre 2001, dans un article paru dans le Devoir, l'attachée politique de M.Trudel affirmait « Ça ne contribue pas à l'amélioration de la santé mais à améliorer l'administration du système de santé ».

Mais ça veut dire quoi « améliorer l'administration du système de santé » ?

Dans un mémoire déposé au Conseil des ministres, en avril 2001, le ministre Trudel écrivait que « la carte à puce permettrait la modernisation des services offerts par l'État » et « la complémentarité des services publics et privés ».

Nous savons que toutes les « modernisations » du système de santé, se sont traduites, depuis 1982, par des désassurances de services. Rappelons-nous en effet, la désassurance des soins dentaires des enfants de 10 à 16 ans, la désassurance des soins optométriques pour les adultes de 18 à 65 ans, l'interdiction d'accès à des services médicaux gratuits pour les réfugiés politiques au Québec depuis moins de trois mois pour ne citer que ces exemples.

Dans son mémoire, la Commission d'étude sur les services sociaux et les services de santé (la Commission Clair) proposait notamment une révision constante du panier de services assurés (ce que couvre votre carte d'assurance-maladie). Le Rapport de la Commission Clair a totalement été endossé par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Utilisera-t-on cette nouvelle technologie pour connaître quels sont les actes médicaux les plus couramment utilisés, ceux qui coûtent le plus cher, pour réviser le panier de services et désassurer ainsi certains services ? Rien, n'est impossible ! Le ministère affirme lui-même que l'implantation de la carte permettrait « la production de données sur la consommation des services assurés ».

Notre inquiétude est d'autant plus vive que le ministre Trudel écrivait dans son mémoire au Conseil des ministres, que la nouvelle carte permettrait de « vérifier l'admissibilité de la personne ainsi que la couverture des services assurés à laquelle cette personne a droit ». Étrange affirmation dans un système où toutes les Québécoises et tous les Québécois ont accès à l'ensemble des services peu importe leur revenu ou leur statut ! Le ministre se prépare-t-il à remettre en question les principes d'universalité et de gratuité qui sont pourtant à la base du système québécois de santé et de services sociaux sans véritable débat public ? La carte à puce permettra-t-elle de départager les personnes dont l'état de santé est précaire et les autres ? Celles dont les revenus seront jugés suffisants pour qu'elles se procurent une assurance privée et les autres ?

Ce que nous savons, par ailleurs, c'est que le ministère québécois refuse toujours d'inscrire les principes de gestion publique, d'universalité, d'accessibilité, d'intégralité et de gratuité dans la Loi québécoise sur les services de santé et les services sociaux et ce, malgré le fait que des demandes en ce sens lui soient déposées depuis plus de quatre ans.

La production d'un relevé de services, est-ce une bonne chose ?

Le gouvernement évalue actuellement, avec l'implantation de la carte à puce, la possibilité de produire un relevé de services pour permettre aux citoyens « d'apprécier la valeur monétaire des services reçus ». Selon le ministère, cette absence d'information n'incite pas les citoyens « à rationnaliser leurs habitudes de consommation des services de santé ».

Cette technologie permettrait également à la Régie de l'assurance-maladie du Québec de produire annuellement pour chaque citoyenne et chaque citoyen un relevé des coûts des services reçus. Puisque l'objectif de ce relevé est la rationnalisation de la consommation, il n'est pas interdit de croire que cette technologie permettrait de remettre à l'ordre du jour le projet d'impôt-services proposé par l'ex-ministre de la santé, Marc-Yvan Côté qui consisterait pour l'essentiel à additionner à notre revenu imposable le coût des services reçus, donc à payer de l'impôt sur des services qu'on paie déjà par nos taxes !

Enfin, interdira-t-on aux citoyennes et aux citoyens d'avoir accès gratuitement à une contre-expertise médicale sous prétexte qu'ils ont consulté deux fois pour le même problème ? Est-ce de ce type « d'auto-régulation » auquel le ministre réfère ?

Combien coûtera l'implantation de la carte à puce ?

À ce chapitre, les informations qui ont été transmises récemment par M.Trudel sont peu transparentes. Celui-ci a, en effet, déclaré que le coût de l'opération s'élèverait à quelques 150 millions de dollars. Or, nous savons qu'il est plutôt question de plusieurs centaines de millions. Certains avancent même le chiffre d'un milliard.

Cela n'est pas si irréaliste quand on tient compte du fait qu'il y aurait 8500 établissements et cliniques privées qu'il faudrait relier à un système informatique central. Récemment, nous apprenions « qu'il en coûterait 11 millions pour relier par un système d'information une douzaine de cliniques médicales de Laval au réseau des établissements de santé de ce territoire » (La Presse, 17 novembre 2001).

À ces coûts, il faut ajouter la formation du personnel et l'entretien des équipements.

Quand on sait que le Québec est la province qui investit le moins dans les services de santé au Canada (2005 $ par habitant) et qu'il faudrait investir plus d'un milliard de dollars simplement pour atteindre la moyenne canadienne (2238 $), on peut se questionner sur les priorités

gouvernementales. Est-il plus urgent d'investir un milliard $ dans les services directs à la population ou dans une technologie de carte à puce ?

La carte permettrait-elle une meilleure gestion des listes d'attente ?

Le ministre fait valoir dans son mémoire qu'actuellement, il est impossible de faire à l'échelle du Québec, une gestion des listes d'attente et que la nouvelle technologie pourrait permettre d'avoir en temps opportun des indicateurs de gestion comme celui-ci.

Il importe avant tout de souligner qu'il n'y a aucune technologie qui permettra de réduire les listes d'attente. Seuls des réinvestissements permettraient d'atteindre cet objectif.

Par ailleurs, si les frais d'implantation de ce réseau informatique sont à la charge des établissements - et nous avons vu qu'ils risquent d'être très élevés - , cela peut signifier moins de services puisque leurs budgets sont déjà réduits au minimum et une loi les empêche de faire des déficits.

De plus, l'informatisation des indicateurs de gestion n'implique pas obligatoirement la création d'un dossier patient partageable et d'une carte d'assurance-maladie à puce. Il suffirait simplement de créer un lien informatique entre les établissements du réseau de la santé et le ministère pour que ces informations soient disponibles en temps réel.

Peut-on faire l'économie d'un large débat public ?

Nous l'avons vu, l'introduction d'une nouvelle technologie permettant l'informatisation des dossiers médicaux et psychosociaux de la population québécoise soulève plus de questions qu'elle n'apporte de réponses. Aussi, nous serions en droit de nous attendre qu'avant de procéder, le gouvernement organise une large consultation de la population québécoise et qu'il réponde de façon satisfaisante aux préoccupations des citoyennes et des citoyens quant aux objectifs réels poursuivis par le gouvernement et aux garanties de confidentialité exigées par les citoyennes et les citoyens. La tenue à l'écart de la Commission d'accès à l'information n'augure rien qui vaille.

Le ministre Cliche et la ministre Marois avait pris, par le passé, des engagements formels à cet effet. Malheureusement, au ministère de la Santé et des Services sociaux, il n'est question que d'une commission parlementaire sur invitation. En effet, seuls des groupes invités par le ministre seraient entendus par une quinzaine de parlementaires. Individuellement, il sera difficile si non impossible de se faire entendre.

La meilleure façon de s'opposer à une consultation aussi restreinte que discrète est de contacter aujourd'hui votre député pour lui signifier l'importance que vous accordez à un large débat public sur la question.

Ce geste simple, répété par des milliers de personnes, dans toutes les régions du Québec, est notre meilleure garantie que pour une fois, la population sera incontournable dans ce débat. Le fait que le premier ministre, Bernard Landry, s'est publiquement dit « réticent devant de nouvelles réformes susceptibles d'irriter la population » nous autorise à croire que cette fois, la population arrivera à se faire entendre !

La Coalition devrait produire un numéro spécial sur l'avant-projet de loi déposé par le ministre Trudel au cours des prochaines semaines.