



**Mémoire de la Société Québécoise d'Informatique
Biomédicale et de la Santé – SoQibs –**

**Auditions publiques portant sur le rapport quinquennal
de la Commission d'accès à l'information (CAI) :**

UNE RÉFORME DE L'ACCÈS À L'INFORMATION : LE CHOIX DE LA TRANSPARENCE

**Consultation générale de la Commission parlementaire
de la culture à compter du 23 septembre 2003**

Septembre 2003



RÉSUMÉ	3
1. INTRODUCTION	4
2. UN ENJEU CLÉ POUR LA SOQIBS	4
3. APPRÉCIATIONS GÉNÉRALES	6
4. POSITION DE LA SOQIBS	6
1. VOLET CLINIQUE	6
1. <i>Émergence d'un modèle d'organisation, celui du réseau intégré de services</i>	6
2. <i>Développer de nouveaux modèles d'échange</i>	7
3. <i>Développer de nouveaux modèles de partage</i>	8
2. VOLET RECHERCHE	9
1. <i>Initier un débat global et élargi sur le volet recherche</i>	9
2. <i>Promouvoir un cadre de coopération pour soutenir la recherche</i>	10
5. PRÉSENTATIONS DE LA SOQIBS ET DES PROJETS ASSOCIÉS	11
1. SOQIBS	11
2. CLSC DU FUTUR.....	11
3. EPSEBE	12
4. IRIS QUÉBEC	13
5. MOXXI	13
6. PIBE.....	14
7. RIGIC.....	15
8. PROJET HARMONIE.....	15

RÉSUMÉ

La Société Québécoise d'Informatique Biomédicale et de la Santé (SoQibs) s'associe aux représentants des projets CLSC du futur, EPSEBE, IRIS-Québec, MOXXI, PIBE, RIGIC et du projet Harmonie pour participer aux auditions publiques portant sur le rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information (CAI) : *Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence*.

La SoQibs réagit principalement aux recommandations n0 38 à 46 de la partie 2 du rapport qui concernent le volet clinique et le volet recherche. Ces deux volets sont indissociables et dépendent l'un de l'autre. Les projets de recherche contribuent considérablement à l'amélioration de la qualité des soins et des services cliniques. Ils participent à :

1. l'amélioration de la prise en charge des patients en rendant l'information clinique disponible et accessible à distance ;
2. la transformation de l'organisation des services vers une logique de réseau intégré de services en rendant possible la prestation et la coordination des soins et services cliniques pour un meilleur accès au soins ;
3. l'avancée des connaissances et leur diffusion.

Une meilleure connaissance du milieu de la recherche et des chercheurs, pour qui les données personnelles sont essentielles, diminuerait considérablement la crainte d'atteinte au respect de la vie privée associée à la communication des renseignements personnels qu'ils demandent.

Propositions de la SoQibs

Volet clinique

1. Reconnaître les réseaux intégrés de services comme des entités à l'intérieur desquelles la circulation de l'information serait autorisée tout en étant balisée par les principes de protection des renseignements personnels reconnus;
2. Dissocier l'entreposage des données de la gestion des accès.

Volet recherche

1. Ne pas modifier l'article 125 avant la fin des travaux prévus par la recommandation no 46 ;
2. Tenir un débat global et élargi en Commission parlementaire sur l'accès aux données et leur utilisation par les chercheurs dans le cadre de l'application de la Loi sur l'accès, au plus tard dans les six prochains mois ;
3. Promouvoir un cadre de coopération pour soutenir la recherche dans le respect des principes de protection des renseignements personnels :
 - a. fondé sur les principes de décentralisation, de collaboration et de délégation;
 - b. encadré par des balises claires, des mécanismes de support et la dispensation de formation ;
 - c. renforcé par un mécanisme de reddition de comptes.

1. INTRODUCTION

La SoQibs a pour but de promouvoir l'utilisation optimale de l'informatique biomédicale et de la santé au Québec par la mobilisation des chercheurs, des professionnels de la santé et des services sociaux, des gestionnaires et autres intervenants, et du public en général. C'est pourquoi elle désire réagir aux recommandations n0 38 à 46 de la partie 2 portant principalement sur les volets clinique et recherche du rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information (CAI) : *Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence*.

2. UN ENJEU CLÉ POUR LA SOQIBS

La SoQibs, qui aspire à jouer un rôle essentiel dans la mobilisation des acteurs clés de l'informatisation de la santé, est d'avis que la question de la révision des lois qui concernent la protection des renseignements personnels au Québec est centrale pour l'amélioration des services de santé et sociaux, et de la recherche. Selon un diagnostic largement partagé, ces secteurs connaissent un processus d'informatisation irréversible dont la progression révèle un certain nombre de contradictions avec le cadre juridique actuel. La SoQibs veut contribuer à la mise à jour de ces lois.

La SoQibs note que l'implication et la contribution des projets de recherche en santé incluant les projets relatifs aux services sociaux, ou des projets d'expérimentation et d'évaluation de l'informatisation du secteur de la santé se traduisent par des retombées considérables quant à l'amélioration de la qualité des soins et des services.

Que ces projets portent sur le développement technologique, infrastructures ou applications cliniques, l'implantation d'innovations technologiques ou encore sur les conditions de fonctionnement et de pérennité, ils participent tous à :

1. l'amélioration de la prise en charge des patients en rendant l'information clinique disponible et accessible à distance ;
2. la transformation de l'organisation des services vers une logique de réseau intégré de services rendant possible la prestation et la coordination des soins et services cliniques pour un meilleur accès au soins ;
3. l'avancée des connaissances et leurs diffusions.

Cette réflexion fait suite aux travaux du projet Harmonie. L'une des principales conclusions de ces travaux est que tous les projets reconnaissent que pour améliorer la qualité et l'accès aux données pour fins de recherche, il faut développer les info et infrastructures d'information dans une logique d'intégration. Pour y parvenir, il faut harmoniser et rationaliser davantage les stratégies, les choix technologiques et la réalisation des activités requises, et aussi assurer les conditions de fonctionnement et de pérennité, dont l'évolution du cadre juridique.

Cette dynamique n'est pourtant possible que si la recherche est assurée d'un accès à des données pertinentes et de qualité. Cependant, bien que son utilité sociale et scientifique ne soit plus à démontrer et que sa capacité à offrir des solutions innovantes et performantes au développement du secteur de la santé et à l'amélioration de l'état sanitaire de la population n'est plus à prouver, les avantages pour la société et le citoyen de donner accès aux renseignements personnels aux chercheurs ne sont pas encore suffisamment reconnus.

La crainte que l'accès aux renseignements personnels qui pourrait être accordé aux chercheurs soit une menace à la vie privée est souvent opposée aux arguments de légitimité et de nécessité avancés par les chercheurs. La SoQibs est d'avis que cette opposition n'a pas lieu d'être. Une meilleure connaissance du fonctionnement de la recherche en santé et des préoccupations des chercheurs pour le respect du droit à la vie privée diminuerait considérablement cette crainte.

C'est pourquoi l'annonce, le 26 juin dernier, de la tenue à compter du 23 septembre d'une consultation générale à l'égard du rapport quinquennal de la CAI par la Commission de la culture de l'assemblée générale a été considérée par le conseil d'administration de la SoQibs comme une opportunité à saisir, une première étape, pour contribuer à éclairer les décideurs et les citoyens sur les enjeux réels du cadre juridique actuel et aboutir à des propositions consensuelles sur la portée et le contenu de la réforme à venir des lois.

Pour élaborer le présent mémoire la SoQibs s'est associée aux représentants des projets¹ suivants :

- ✍ CLSC du futur : réalise une planification opérationnelle des services sur une base territoriale en capitalisant sur les technologies de l'information appliquées au maintien à domicile ;
- ✍ EPSEBE : mets sur pied les conditions de réalisation d'un environnement de travail individualisé par projet de recherche, sécurisé, centralisé et accessible à distance qui offre la possibilité d'exploiter des données appariées de diverses provenances ;
- ✍ IRIS-Québec : dote les chercheurs québécois oeuvrant dans le domaine de la santé d'une infrastructure de recherche et les associe au développement d'info structures pour améliorer les soins et les services de santé et sociaux ;
- ✍ MOXXI : évalue les bénéfices potentiels de l'implantation d'un logiciel d'ordonnances électroniques et de systèmes informatisés de gestion des médicaments et des maladies ;
- ✍ PIBE : développe une base d'exploitation-recherche des données générées par la pratique clinique courante en protection de la jeunesse pour en améliorer les services ;
- ✍ RIGIC : mets en place un vaste réseau d'échange de données cliniques entre les établissements de la région, dans un contexte de continuum de soins, incluant à terme les cliniques privées ;
- ✍ Le projet Harmonie : étudie et mobilise les projets d'envergure pour une harmonisation du développement et de l'implantation des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) en santé et services sociaux.

¹ Une description plus détaillée de la SoQibs et des projets est présentée au chapitre 5 du présent document.

3. APPRÉCIATIONS GÉNÉRALES

La SoQibs estime que toute réflexion sur la protection des renseignements personnels dans le secteur de la santé doit prendre en considération que recherche-innovation et clinique sont des processus indissociables dans l'amélioration de la qualité des soins et des services.

La SoQibs note avec satisfaction que la CAI coopère régulièrement avec le chercheur qui présente une demande d'autorisation pour avoir accès à des données de recherche. Mais, bien qu'une étude des demandes au cas par cas soit nécessaire, une démarche plus globale serait nécessaire afin de revoir l'approche face à la recherche et de développer un processus qui accélère l'accès aux données tout en respectant la vie privée au moyen de mesures de contrôle mieux adaptées.

La SoQibs constate que la CAI propose un resserrement des règles d'accès aux données, ce qui inquiète beaucoup les chercheurs. Particulièrement la recommandation 43 qui risque d'alourdir d'avantage une procédure déjà très longue et lourde de conséquences pour le chercheur qui a obligation de rendre compte des travaux aux organismes subventionnaires. Sachant, de plus, que l'obtention de l'autorisation de la CAI ne signifie nullement pour le chercheur un accès garanti aux données demandées puisque l'établissement détenteur des données peut en refuser l'accès.

4. POSITION DE LA SOQIBS

1. Volet clinique

1. Émergence d'un modèle d'organisation, celui du réseau intégré de services

Le virage ambulatoire, amorcé dans les années 90, a sensiblement changé la façon d'aborder les soins aux malades. De milieu fermé, offrant de multiples ressources, où le patient pouvait trouver tous les services nécessaires à son épisode de soins, l'hôpital est devenu un « centre hospitalier » qui s'ouvre et travaille avec les autres établissements du réseau, voire la clinique privée, afin d'offrir au patient les services que nécessite son état de santé. Ce réseau, pour paraphraser le Ministère dans « [s]a politique de la santé et du bien-être », implique l'organisation et la modulation des services des établissements, des organismes et des intervenants selon une vision élargie des besoins de la population, quelquefois en fonction d'un territoire.

Parce que l'information est nécessaire à la production de services, qui dit réseau intégré de services dit réseau d'information. Ainsi, plusieurs projets de réseau intégré de services au Québec nécessitent-ils l'implantation de processus facilitant la circulation des données que traduisent les nouvelles technologies de l'information et de la communication. L'information de santé d'un patient doit être disponible à l'intervenant juste à temps et juste assez.

Diverses sources, notamment des rapports d'évaluation, soulignent que travailler en réseau intégré présente certains avantages pour le patient, et pour l'intervenant.

Pour le patient :

- ☞* Amélioration de la qualité des soins et des services ;
- ☞* Meilleur suivi par l'accès rapide aux informations pertinentes ;
- ☞* Meilleure intégration des services inter établissement pour le suivi de la clientèle ;

- ✍ Diminution des délais de référence et de transmission d'information ;
- ✍ Augmentation de la qualité du temps relié au contact patient-intervenant ;
- ✍ Augmentation des activités de nature préventive (suivi et contrôle des résultats antérieurs) ;
- ✍ Meilleure continuité de soins ;
- ✍ Amélioration de l'accessibilité au réseau de santé ;
- ✍ Diminution du risque relié aux erreurs de prescription et à l'usage des médicaments ;
- ✍ Diminution de la nécessité de répéter son histoire clinique et de subir les mêmes examens.

Pour l'intervenant :

- ✍ Meilleur accès à toute l'information pertinente sur le patient pour le diagnostic, le traitement et la prise en charge ;
- ✍ Meilleur outil de suivi du patient pour l'ensemble des intervenants concernés ;
- ✍ Meilleure utilisation du temps de l'intervenant en diminuant le temps consacré à la recherche d'information clinique.

2. Développer de nouveaux modèles d'échange

Dans le contexte d'un réseau intégré de services, établissements de santé et cliniques privées travaillent de plus en plus en complémentarité les uns avec les autres, au sein d'un même épisode de soins et ce, dans une perspective d'efficacité et de qualité. Dans ce contexte, le transfert d'informations cliniques s'avère essentiel afin d'éviter des cueillettes d'informations et des recherches coûteuses en temps, mais les règles juridiques actuelles imposent certaines contraintes en ce sens.

C'est pourquoi, afin de répondre aux nouvelles réalités du réseau de la santé et des services sociaux, la SoQibs souscrit à la recommandation de la CAI à l'effet d'actualiser le cadre juridique du dossier patient. Nous soulignons l'importance de distinguer, au cours du débat, les notions de dossier patient et d'aide mémoire. Il faut en effet trouver les moyens de garantir la confidentialité des informations divulguées par les usagers tout en permettant aux intervenants d'y avoir accès afin de prendre les décisions cliniques les plus éclairées possibles.

Des solutions émergent. Par exemple, dans le cadre d'un projet pilote en cours, des échanges électroniques d'informations cliniques au bénéfice des usagers sont expérimentés. Instruit et préoccupé par le respect du cadre législatif actuel, les intervenants de ce projet se sont dotés de politiques et de mécanismes permettant ainsi d'obtenir et de gérer le consentement de l'utilisateur à la libre circulation électronique de l'information clinique le concernant, entre les établissements qu'il fréquente.

À cette fin, l'utilisateur doit signer un formulaire autorisant les intervenants d'un établissement d'avoir accès aux données colligées de plusieurs établissements; l'utilisateur prend alors connaissance des données disponibles, des établissements pouvant y avoir accès et il choisit la période pour laquelle il autorise la consultation de ces informations. Ce processus requiert de fournir aux usagers des explications qui leur semblent parfois évidentes, dans un contexte où, pour l'utilisateur, il est logique que les intervenants aient accès aux informations dont ils ont besoin pour son suivi médical, quel que soit l'endroit où ces intervenants se trouvent lorsqu'ils le rencontrent.

Dans cet exemple et d'autres, le réseau intégré de service nécessite une gestion complexe des processus de consentement et de la technologie sous-jacente. C'est pourquoi nous sommes d'accord avec la recommandation n° 39 à l'effet de développer des modèles d'échanges d'informations à l'échelle locale ou régionale. Ces modèles devront évidemment être suffisamment souples pour répondre aux spécificités de l'organisation clinique de chaque milieu.

La SoQibs émet par ailleurs certaines réserves en ce qui concerne la recommandation no 40. Nous sommes tout à fait conscient de l'importance de protéger les informations hautement sensibles contenues dans les dossiers médicaux, mais croyons qu'il est aussi possible de les protéger dans une perspective réseau de services ce qui améliorerait considérablement la performance des services de santé et sociaux.

Cela pourrait conduire à la reconnaissance légale des corridors de services comme faisant partie d'un réseau intégré de services, à l'intérieur duquel les intervenants et tiers ne pourraient accéder à l'information qu'en vertu des règles de confidentialité. La circulation fluide de l'information à l'intérieur de ce réseau éviterait toutefois des répétitions et pertes de temps nuisant à la dispensation des soins et services de qualité.

3. Développer de nouveaux modèles de partage

Il nous faut saisir les possibilités offertes par les nouvelles technologies de l'information pour développer des modèles de partage d'informations qui transcendent les entités légales actuelles tout en respectant les principes de protection des renseignements personnels reconnus et acceptés par notre société.

Le partage fait ressortir la dissociation qui doit être faite entre l'entreposage des données et la gestion des accès. Une banque d'informations commune, centrale ou distribuée, à ceux qui en ont besoin dans l'exercice de leur fonction n'implique pas que n'importe qui puisse accéder à n'importe quoi. Il ne saurait en effet être question de changer les principes entourant la cueillette, l'accès, l'utilisation ou la communication des renseignements personnels. Il est plutôt question de transformer les structures permettant d'en assurer le respect.

Sous réserve des considérations légales, partager l'information clinique dans le cadre de la reconnaissance des réseaux intégrés de services peut être assimilé à la circulation du dossier médical entre les différents services et départements d'un centre hospitalier. Chacun y consigne l'information requise et, grâce aux nouvelles technologies, il est possible de gérer les accès aux seules informations dont les intervenants ont besoin dans l'exercice de leur fonction.

Le partage soulève cependant certaines questions quant à la propriété de l'information entreposée dans des banques de données communes, centrale ou distribuée. À quelle organisation l'information appartient-elle? Et, une responsabilité partagée est-elle envisageable?

Le contrôle des autorisations d'accès et la conservation des formulaires d'autorisation à la circulation de l'information sont aussi au cœur de la discussion. La portée des autorisations d'accès à l'information clinique entreposée dans des bases de données électroniques soulève également des questions. L'intervenant clinique pourra-t-il continuer à avoir accès à l'information dont il s'est servi pour son diagnostic, lorsque l'utilisateur aura révoqué son autorisation?

Les organismes devront donc travailler de concert afin d'établir ensemble qui aura accès à quoi. On retrouve encore ici, la logique du réseau intégré de services.

Ces questions laissent entrevoir des défis qu'il est possible de relever. Le réseau de la santé et des services sociaux poursuit ses transformations. La rationalisation des ressources et les développements cliniques pointus conduisent inévitablement à des regroupements d'activités, facilitant le développement d'expertises. Dans une société qui désire dispenser la même qualité de soins à tous, quel que soit son lieu de résidence, il faut se doter des moyens qui permettront aux intervenants de prendre connaissance des informations pertinentes à ces décisions, même s'il n'est pas engagé par le même organisme. Le partage d'informations fait partie de ces moyens.

La SoQibs voit les solutions technologiques comme pouvant être utilisées dans le respect des valeurs fondamentales de la société pour faciliter la dispensation des soins tout en limitant la diffusion de l'information aux seuls intervenants en ayant réellement besoin. C'est pourquoi nous approuvons les recommandations nos 34 à 37.

2. Volet recherche

1. Initier un débat global et élargi sur le volet recherche

La SoQibs appuie la recommandation de la CAI pour que la Commission parlementaire de la culture se penche sur la création des entrepôts de données dédiés à la recherche ou à leur réseautage. Elle demande aussi que l'accès aux données pour la recherche soit revu dans son ensemble et que l'on puisse ainsi discuter de l'article 125 de la Loi sur l'accès, compte tenu des liens étroits entre les recommandations 41 à 45 et la recommandation 46. Nous croyons qu'il n'est pas opportun de modifier l'article 125 avant la fin des travaux prévus par la recommandation 46.

En conséquence, la SoQibs propose également la tenue d'un débat *élargi* en Commission parlementaire sur l'accès aux données et leur utilisation par les chercheurs dans le cadre de l'application de la Loi sur l'accès au plus tard dans les six prochains mois. Ce débat cependant devra englober la question du régime d'exception en regard des finalités de la Loi sur l'accès et la discussion sur l'impact des tendances émergentes dans le domaine de la recherche sur la vie privée et la protection des renseignements personnels, notamment la création d'entrepôts de données dédiés à la recherche ou à leur réseautage ou l'utilisation des techniques de pseudonymisation.

D'autres éléments sont également à prendre en considération pour alimenter un tel débat. Nous citerons, entre autres, l'objet même de la recherche qui englobe une variété de champs et de problématiques; les statuts des chercheurs; la question du partenariat public/privé dans les projets de recherche et la nécessité de clarifier la situation des médecins et pharmaciens de pratiques privées par rapport à l'application de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* et de la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*.

Sans être exhaustif, les quelques éléments recensés soulèvent, comme le souligne la CAI dans son rapport quinquennal, des « enjeux [qui] transcendent largement la stricte protection des renseignements personnels pour déborder sur des questions éthiques ou morales ». C'est pourquoi la SoQibs est d'avis qu'un débat s'impose et qu'il va au-delà d'un échange avec le monde de la recherche. Nous sommes d'avis qu'une telle perspective mérite quelques mois de préparation.

2. Promouvoir un cadre de coopération pour soutenir la recherche

La SoQibs est d'avis que la convocation d'une commission parlementaire consacrée à la recherche, qui inclurait les enjeux sur les tendances émergentes, entre autres, permettrait un débat sur la pertinence et la faisabilité de passer d'une logique basée sur la demande d'autorisation préalable à une logique fondée sur la responsabilisation et l'imputabilité qui assurerait à la CAI de faire « *jouer pleinement sa fonction de surveiller l'application de la présente loi, de faire enquête sur son fonctionnement et sur son observation* » (article 123) auprès de chercheurs et à ces derniers de s'assurer un accès aux données nécessaire à leur activité dans le respect des règles de protection des données personnelles.

Ce débat sur l'accès aux renseignements personnels selon la logique projetée porterait sur la proposition d'un cadre de coopération pour soutenir la recherche dans le respect des principes de protection des renseignements personnels.

Cette proposition de fonctionnement nous conduit à commenter la philosophie entourant les recommandations nos 43, 44 et 45 du rapport de la CAI, à l'effet de centraliser à la Commission les autorisations de divulgation de renseignements nominatifs pour les projets de recherche.

La SoQibs émet certaines réserves à l'égard de ces recommandations. Il faut en effet considérer que les possibilités nouvelles nées de l'exploitation des systèmes informatiques créeront une pression sur la demande d'accès aux renseignements contenus dans les banques de données. Dans un tel contexte, nous croyons qu'il serait prudent d'éviter une centralisation pouvant conduire à freiner la réalisation des projets de recherche.

La CAI possède déjà un modèle de délégation avec la nomination, pour chaque organisme couvert par la Loi, d'un responsable de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels. Ce modèle pourrait être élargi afin de confier à ce responsable ou à un autre mandataire la responsabilité à l'égard des autorisations d'accès aux renseignements nécessaires à la réalisation des projets de recherche.

Afin d'assurer la protection adéquate des renseignements nominatifs, ce modèle devrait alors être encadré par des balises claires, des mécanismes de support et la dispensation de formation aux responsables, rejoignant ainsi les recommandations no 4 et 11. Un mécanisme de reddition de comptes à la CAI pourrait également être ajouté, confirmant ainsi la responsabilité et le suivi que les établissements doivent exercer à l'égard des données qu'ils acceptent de divulguer. Cette proposition rejoint en partie les recommandations no 12 et 45.

Nous croyons par conséquent que la philosophie à la base de la réforme de l'accès à l'information devrait reposer sur des mécanismes de décentralisation et de collaboration, plutôt que sur la centralisation des pouvoirs aux mains d'une seule instance. La CAI devrait considérer les intervenants des organismes soumis à la Loi comme des partenaires responsables, conscients de leurs responsabilités à l'égard de l'information qu'ils détiennent. Il est vrai que l'exploitation des systèmes d'informations offre des possibilités nouvelles de regroupement et de diffusion d'informations, mais elle offre aussi des possibilités de contrôle et de surveillance plus large qu'à l'époque du dossier papier.

5. PRÉSENTATIONS DE LA SOQIBS ET DES PROJETS ASSOCIÉS

1. SoQibs

La Société québécoise d'informatique biomédicale et de la santé (SoQibs) est une association francophone ayant pour but de promouvoir l'utilisation optimale de l'informatique biomédicale et de la santé au Québec par la mobilisation des chercheurs, des professionnels de la santé, des gestionnaires et autres intervenants, et du public en général.

Les principaux objectifs de la SoQibs sont :

- ~~///~~ Créer une association reconnue pour son expertise dans le domaine de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Promouvoir une recherche et un développement de qualité dans le domaine de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Contribuer au développement, à la diffusion et à l'application des connaissances dans le champ de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Initier, accompagner, soutenir et faire connaître des activités de recherche scientifique et de développement d'applications particulièrement porteuses dans le champ de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Réaliser des mandats de gestion d'actifs informationnels, de diffusion de méthodologies et de distribution de technologies pour le bénéfice de ses membres en concordance avec sa mission.
- ~~///~~ Contribuer à la création, au Québec, d'un réseau de chercheurs dans le domaine de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Créer des lieux d'échanges et de collaborations entre les différents acteurs intéressés par l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Créer un forum de réflexion et de débats sur les principaux enjeux liés au développement et à l'implantation de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Établir des liens entre différents groupes d'intérêts et différentes disciplines autour de questions touchant à l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Contribuer à la mise en réseau d'associations [nationales et internationales] dans le domaine de l'informatique biomédicale et de la santé.
- ~~///~~ Contribuer à la formation d'étudiants ainsi qu'à la formation continue des chercheurs, des professionnels et des intervenants dans le domaine de l'informatique biomédicale et de la santé.

2. CLSC du futur

Le défi au plan organisationnel pour le CLSC du futur est de réaliser une planification opérationnelle des services qui repose sur une base territoriale (donc interétablissements et interprofessionnels), plutôt qu'une planification établie sur une logique d'établissement. Le défi informationnel devient alors de s'assurer que le centre autour duquel gravite l'information est le patient, et non plus uniquement le lieu de prestation des services : il faut rendre accessible l'information là où sont le patient et son intervenant.

Objectifs :

- ✍️ Rendre l'information accessible à distance;
- ✍️ Une gestion plus structurée de la demande;
- ✍️ Soutenir la mobilité des intervenants (portables, etc) et documenter les liens qui relient les différents professionnels assurant des fonctions cliniques dans le réseau de la santé et des services sociaux;
- ✍️ Intervenir davantage à domicile avec le soutien et la participation active des usagers (télésoins);
- ✍️ Expérimenter les adaptations nécessaires aux nouveaux modes de pratique et de gestion (processus de travail clinico-administratifs) et documenter la recherche afin de mieux outiller nos professionnels;
- ✍️ Améliorer l'utilisation et la circulation de l'information sur la clientèle (DCI) et supporter le réseau intégré de services;
- ✍️ Adapter le parc immobilier et freiner l'augmentation de la demande en locaux;
- ✍️ Intervenir de plus en plus en dehors des murs du CLSC.

3. EPSEBE

Le Réseau de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant (le Réseau) est en train de développer un projet de plateforme de service appelé EPSEBE. Ce projet réunit des chercheurs du Réseau et des partenaires impliqués dans la gestion de grandes banques de données au Québec.

EPSEBE vise à mettre sur pied les conditions de réalisation d'un environnement de travail individualisé par projet de recherche, sécurisé, centralisé et accessible à distance qui offre la possibilité d'exploiter des données appariées de diverses provenances (RAMQ, MSSS, ISQ, MEQ, chercheurs, etc.) sur les périodes prénatale, néonatale et de l'enfance (jusqu'à 18 ans). Le but de l'appariement est d'offrir aux chercheurs un outil qui leur permettra de réaliser des études longitudinales avec recoupement d'information, et de répondre ainsi à des questions complexes reliées aux facteurs de vulnérabilité de l'enfant. Ce projet est vu comme étant une façon originale de mieux exploiter les banques et registres existants au Québec pour la recherche tout en respectant les principes de protection des renseignements personnels.

La plateforme de service EPSEBE propose au chercheur du domaine de la santé et des services sociaux une structure pour faciliter la planification de sa recherche et favoriser l'accès et l'appariement des données clinico-administratives conservées dans les organismes et ministères publics québécois. Elle assure la gestion des renseignements personnels destinés à la recherche notamment par un suivi de celles-ci, de leur collecte jusqu'à leur destruction. Les données sont codées avant d'être appariées, puis dépersonnalisées ou dénominalisées, lorsque la recherche ne nécessite pas de données nominalisées, avant d'être rendues accessibles au chercheur. EPSEBE créera une zone de travail individualisée par projet de recherche et octroiera les droits d'accès sécurisés au chercheur autorisé.

4. IRIS Québec

Résultat de l'harmonisation des projets IRIS (FCI) et Cyber Santé (VRQ), le projet d'Infostructure de recherche intégrée en santé au Québec (IRIS-Q), vise à doter les chercheurs québécois oeuvrant dans le domaine de la santé d'une Infrastructure de recherche devant permettre :

- ✍* d'augmenter la cadence de la recherche clinique, de la recherche sur la santé de la population et de la recherche sur les services de santé,
- ✍* d'améliorer la qualité des soins de santé par un accès plus facile aux données cliniques qui permettra d'intégrer rapidement les nouvelles connaissances dans la pratique,
- ✍* de faciliter l'évaluation de la performance et la planification des soins de santé,
- ✍* de créer une ressource unique qui servira à développer la recherche informatique clinique, à former les futurs chercheurs, à recruter des experts internationaux et qui amènera des investissements supplémentaires pour la recherche au Québec.

Le projet IRIS vise à développer une Infrastructure qui comprend le développement de quatre dépôts de données de recherche locaux Sherbrooke, Montréal, McGill et Québec, la construction d'un dépôt de données, le développement d'outils de recherche (Research Toolkit), et le développement d'un environnement de recherche en informatique clinique (CIRESSS).

Le projet Cyber Santé vise à développer une infostructure devant alimenter l'INFRAstructure de recherche (projet IRIS) et satisfaire les besoins opérationnels des professionnels de la santé (cliniciens) responsables de la documentation du dossier patient électronique. Ce projet va construire une base qui permettra l'amélioration des capacités de recherche et d'innovation au niveaux de la qualité et de la quantité de l'information pouvant provenir des dossiers cliniques électroniques, des outils devant améliorer l'efficacité de la recherche et la richesse des données, et de l'infrastructure des registres électroniques longitudinaux de la population.

Les objectifs du projet Cyber Santé seront atteints par le développement de six prototypes opérationnels (preuves de concepts) devant satisfaire les objectifs spécifiques permettant l'utilisation de dossiers patient électroniques par des équipes médicales spécialisées dans les domaines des soins de première ligne, des maladies respiratoires, des maladies cardio-vasculaires, des accidents vasculaires cérébraux, du cancer du sein et des transplantations d'organes.

5. MOXXI

MOXXI/III (medical office of the 21 century, phase III) est un projet pilote de recherche qui vise à évaluer les bénéfices potentiels de l'implantation d'un logiciel d'ordonnances électroniques et de systèmes informatisés de gestion des médicaments et des maladies. L'équipe de recherche MOXXI évalue l'utilité et l'acceptabilité de ces technologies mises au service des médecins et des pharmaciens ainsi que leurs impacts sur la qualité des soins et sur la santé des patients participants.

Au bénéfice des patients, le système MOXXI fait appel à des technologies de l'information et de la communication de pointe pour relier médecins et pharmaciens. Le système MOXXI est conçu pour favoriser la collaboration et l'interdisciplinarité dans le but de permettre une gestion des médicaments efficace et sécuritaire.

Objectifs

- ☞ Clinique - Prévenir les effets secondaires indésirables liées à la consommation de médicaments et optimisation de la gestion des maladies chroniques en :
 - ☞ permettant au médecin d'accéder à des informations pharmacologiques complètes;
 - ☞ minimisant les erreurs de prescriptions et de transcription des médicaments;
 - ☞ minimisant les effets indésirables liés aux interactions pharmacologiques;
 - ☞ permettant une détection rapide des traitements inefficaces;
 - ☞ augmentant l'optimisation des traitements pharmacologiques par une meilleure observance aux traitements;
 - ☞ testant un système expert d'alertes pour la gestion du diabète et de l'asthme.
- ☞ Recherche - Étudier les bénéfices reliés à l'utilisation du système intégré MOXXI par les médecins, les pharmaciens et les patients sur l'accès et la qualité des soins ainsi que la santé des patients.

6. PIBE

Le projet PIBE a pour but de développer une base d'exploitation-recherche des données générées par la pratique clinique courante en protection de la jeunesse. Il s'agit de profiter de l'informatisation des centres jeunesse pour développer un outil de recherche scientifique extraordinaire dans le domaine des services sociaux à la jeunesse au Québec.

Les principaux objectifs du projet PIBE devant mener à une exploitation des données emmagasinées dans un entrepôt national sont les suivants :

- ☞ En collaboration avec les quatre centres jeunesse participants, arrimer PIBE et PIJ, en fonction des enjeux de sensibilisation, de formation et d'opérationnalisation.
- ☞ Développer, standardiser et assurer la qualité des données de recherche.
- ☞ S'assurer que le projet PIBE dispose d'un cadre juridique adapté à ses objectifs dans le respect des lois en vigueur.
- ☞ Implanter la plate-forme informationnelle dans les huit sites.
- ☞ Exploiter la plate-forme informationnelle dans les huit sites.
- ☞ Constituer l'entrepôt national et le rendre accessible à la communauté des chercheurs.
- ☞ Diffuser auprès de la communauté scientifique et clinique les retombées du projet, l'expertise développée et le progrès des connaissances sur les processus de recherche en partenariat.
- ☞ Généraliser PIBE dans les autres centres jeunesse.

L'adhésion de établissement à PIBE se fait par résolution du Conseil d'administration. Les données sont dénominalisées par l'établissement lui-même avant leur versement dans PIBE. L'établissement conserve un droit de regard sur l'autorisation de diffuser les connaissances issues de l'exploitation de ses données.

7. RIGIC

Lancé en février 2002, le projet RIGIC progresse à un rythme soutenu. On sait que ce projet d'envergure vise, dans sa première phase, à mettre en place un réseau intégré de gestion et d'échange de données cliniques en oncologie, entre le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières et le Centre hospitalier du Centre de la Mauricie. Cette expérience-pilote se veut le premier jalon de la mise en place d'un vaste réseau d'échange de données cliniques entre les établissements de la région, dans un contexte de continuum de soins, incluant à terme les cliniques privées. Ce projet régional d'infrastructure clinique actualise le développement d'une solution régionale intégrée de création d'entreposage et d'échange de données sanitaires sécurisées, pour supporter la prestation et la coordination des soins et services cliniques, autant à l'intérieur des organisations qu'entre celles-ci.

La préparation du projet pilote a impliqué dans un premier temps, une vaste opération de rehaussement des infrastructures informatiques au CHRTR. La phase de rehaussement a touché la mise en place des logiciels MédiIndex, MédiVisit et MédiPatient qui gèrent un index régional des patients, les rendez-vous locaux et inter-établissements, les admissions et départs, les transferts, la gestion des lits, les inscriptions à l'urgence, en cliniques externes et le suivi du dossier médical.

Depuis bon nombre de mois, les équipes multidisciplinaires ont maintenant la possibilité d'accéder, de façon inter-établissements, aux données cliniques significatives pour l'ensemble de leurs patients et ce, lorsque les modalités de consentement du patient sont appliquées. Les résultats de laboratoire, d'imagerie, les consultations et leurs résultats ainsi que les rendez-vous passés et futurs font partie de ces données critiques. Depuis peu, l'historique médicamenteux en cours d'épisode et les documents de transcription numériques comme les sommaires d'hospitalisation et les protocoles opératoires sont aussi disponibles grâce à ce réseau.

Le projet implique également un important volet innovation qui consiste essentiellement à concevoir et à mettre en application un plan d'intervention informatisé, multidisciplinaire et multi-établissements. La conception de ce plan de soins informatisé vise à répondre aux besoins spécifiques de chacun des intervenants tout au long du continuum lors d'un épisode de soins.

8. *Projet Harmonie*

Le projet Harmonie est un projet d'études et de mobilisation pour une harmonisation du développement et de l'implantation des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) en santé et services sociaux.

Ce projet, interdisciplinaire et inter institutionnel permet de mobiliser des chercheurs, partenaires et ministères pour l'identification de projets de recherche d'intérêt commun les plus pertinents à réaliser et de contribuer à définir des enjeux, stratégies et conditions pour le développement, le fonctionnement et la pérennité de ces projets.

Plusieurs équipes se sont constituées pour contribuer au développement et à l'implantation d'info et d'infrastructures d'informatisation en vue d'accroître leur capacité de recherche tout en soutenant le réseau de la santé et des services sociaux dans ses efforts de modernisation. Les responsables de ces équipes savent qu'une plus grande mobilisation des principaux acteurs concernés par le développement des NTIC créerait de meilleures conditions pour le développement et l'implantation de projets communs d'envergure.

Le projet d'études et de mobilisation comporte trois biens livrables :

1. Avoir un portrait de projets structurants de recherche et de démonstration de NTIC existants. Ceci afin d'avoir une meilleure connaissance des projets les plus porteurs, des acteurs impliqués, des besoins communs, des solutions développées, des opportunités et des conditions de réalisation, de fonctionnement et de pérennité des info et infrastructures requises.
2. Contribuer à mobiliser les chercheurs impliqués dans les projets les plus porteurs pour favoriser leur rapprochement sur les bases d'un projet collectif unique par sa capacité à répondre à un ensemble de besoins tout en tenant compte des spécificités des équipes. La démarche vise à contribuer au renforcement d'une vision d'ensemble du développement des NTIC et à favoriser une harmonisation avec les orientations du réseau de la santé et des services sociaux et de la recherche. Elle vise à préciser des priorités et les principales conditions qui rendent possible le partage d'expertises, d'infrastructures spécialisées, d'outils et de mécanismes ou stratégies appropriés pour le consentement, la sécurité, l'identification unique des patients et l'authentification adaptée des intervenants. Elle vise également à contribuer à l'étude de normes, standards, nomenclatures de codification, systèmes de concordance, pour élaborer des dictionnaires de données pertinents, des environnements de travail individualisés et des plates-formes d'infostructures. De fait, il s'agit pour les chercheurs, mais aussi pour d'autres acteurs du réseau, de pouvoir de mieux en mieux gérer la collecte, l'organisation, l'accès et l'utilisation de données centralisées ou distribuées requises.
3. Identifier des opportunités pour des projets de recherche d'envergure qui viseront les projets d'intérêts pour la communauté des chercheurs, mais aussi le réseau de la santé et ses autorités ministérielles.