



Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles

 École nationale
d'administration publique

**Partage des données en santé au Québec : modélisation et
cartographie des trajectoires de partage des données**

Daniel J. Caron

**Avec la collaboration de Renée Lamontagne, Olivier Drouin,
Vincent Nicolini et Sara Bernardi**

Février 2021

La Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles de l'ENAP a pour mission l'étude, le questionnement et le développement des instruments de gouvernance nécessaires pour maximiser l'exploitation des ressources informationnelles dans l'univers numérique. Ces instruments sont principalement représentés par les politiques publiques, les politiques et pratiques administratives, la culture des organisations et les solutions technologiques. Les activités de recherche seront concentrées autour de l'étude de solutions pour permettre l'intégration des nouveaux comportements et des nouvelles technologies numériques afin d'assurer l'exploitation optimale des ressources informationnelles dans les organisations et la société de façon générale.

ISBN : 978-2-89734-058-2 (PDF)

Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

Table des matières

1. Introduction.....	4
2. Problématique.....	4
3. Modélisation de l'enjeu : les éléments clés à considérer.....	6
4. Les lois et règlements : obligations de documenter, d'archiver, droits d'accès et de partage 11	
5. Analyse et description de cinq trajectoires.....	13
6. Observations.....	26
Annexe 1 : Liste des acronymes.....	28
Annexe 2 : Bibliothèque des lois et règlements pour la santé.....	29
Annexe 3 : Lexique de certains supports informationnels.....	32
Annexe 4 Organigrammes statique et dynamique des prestataires de santé et de services sociaux (figure 1 et 2).....	33

1. Introduction

La présente recherche a pour but de contribuer à répondre à certaines questions qui touchent le parcours des renseignements de santé¹ en cartographiant les manières dont ces renseignements sont colligés et utilisés à partir de cas concrets. L'étude part de cas hypothétiques, mais plausibles. Ces trajectoires ont été construites à partir de la documentation disponible et de l'apport de l'expertise médicale et institutionnelle. L'objectif est de produire un premier débroussaillage autour de la question des renseignements de santé afin de clarifier comment ces renseignements sont créés, par qui et pourquoi, comment ils *peuvent* être utilisés par la suite et comment ils sont encadrés c'est-à-dire sous quelles contraintes.

Premièrement, le rapport présente la problématique autour des renseignements de santé. Deuxièmement, le rapport propose une façon de modéliser l'enjeu dans une perspective informationnelle afin qu'il puisse être étudié et analysé. Troisièmement, c'est ici que sont identifiés et décrits les éléments clés à considérer et les interrelations entre ces éléments. Quatrièmement, le rapport propose cinq trajectoires et analyse la manière dont l'information est créée et circule en fonction des lois et règlements en vigueur.

2. Problématique

Le partage des renseignements de santé est un enjeu de taille. Il refait surface de temps à autre pour diverses raisons dont l'appui à la performance du système de santé ou encore les besoins en recherche. Plus récemment et à titre d'exemple, les questions liées au traçage durant la pandémie ont soulevé le même genre de questions, mais cette fois dans le cadre plus large du partage de renseignements personnels dont font partie les renseignements de santé. Cet enjeu fait aussi partie de la discussion plus large qui porte sur l'usage optimal des données administratives dans les administrations publiques.

¹ Dans le cadre de ce rapport, les termes « renseignement de santé » englobent les données cliniques et sociosanitaires.

Lors d'une récente recherche expérimentale sur l'acceptabilité sociale des Québécois sur la question du partage de leurs renseignements de santé, ces derniers ont montré une certaine ouverture à ce partage dans la mesure où il y avait transparence du côté des usages et de la gestion des renseignements. En clair, les répondants ont demandé à savoir comment leurs renseignements de santé sont gérés et seraient utilisés si un tel partage était permis. Pour parvenir à répondre à ces questions, il faut arriver à montrer comment fonctionne la mécanique des flux informationnels qui mènent à la création et à l'utilisation des renseignements de santé, et ce, à partir de cas concrets. Il existe un vaste corpus de lois et règlements qui encadrent la manière dont les renseignements de santé sont créés et utilisés. À première vue, la recension des dits lois et règlements montre que ce cadre est complexe et superpose plusieurs obligations de différentes natures. Par exemple, il y a celles liées à l'aspect clinique (institutionnel clinique et professionnel clinique) et celles liées aux aspects administratifs. De plus, l'univers de la santé et des services sociaux n'a pas de système unique pour la consignation des données et de l'information. Il existe plusieurs systèmes et ceux-ci peuvent être à usage obligatoire ou optionnel selon les cas. De plus, les pratiques documentaires des professionnels peuvent différer d'un professionnel à l'autre. Certains peuvent utiliser des méthodes de consignation papier et d'autres des médias électroniques. Au final, les possibilités autour de la création et surtout des modes de création des données sont multiples. Ceci peut évidemment restreindre le partage et les usages qui peuvent être faits de ces données, mais aussi l'efficacité et l'efficacéité du système dans son ensemble.

Toutefois, nous sommes ici dans l'univers des spéculations, car il n'y a pas de cartographie des exigences documentaires, de la forme que prennent les flux d'information en ce qui a trait aux renseignements de santé et de ce qui gouverne et encadre le parcours des données amassées. Une telle cartographie aiderait à mieux cerner les enjeux de gestion autour de ces flux documentaires.

3. Modélisation de l'enjeu : les éléments clés à considérer

Il y a un certain nombre d'éléments à prendre en considération pour comprendre comment les données sont créées et utilisées, par qui et pour quelles raisons.

Le premier des éléments à considérer est le patient, la raison de sa consultation et le corridor institutionnel qu'il devra emprunter du début de l'événement et de sa prise en charge jusqu'à sa sortie.

Le deuxième élément à considérer est l'information et dans cette perspective il y a deux sous-éléments fondamentaux soit *les besoins d'informations* et *la régulation* qui entoure la gestion de ces informations.

Du côté des besoins d'information :

- Il y a premièrement l'événement déclencheur qui doit être identifié. L'événement est la raison ayant mené à une consultation dans un établissement offrant des soins de santé.
- Deuxièmement, il faut savoir quelle est la nature de l'information produite lors de la prise en charge. Ici, nous verrons à distinguer l'information clinique de l'information administrative. L'information clinique inclut l'information produite par les professionnels et soignants (infirmières, médecins, inhalothérapeutes, etc.), ainsi que les résultats d'investigation (p. ex. : résultats de laboratoire et d'imagerie) et les traitements reçus. L'information administrative contient des données factuelles que nous avons identifiées comme étant des données opérationnelles c'est-à-dire les actes à l'état brut. Les données managériales sont des données opérationnelles agrégées et analysées.
- Troisièmement, il faut connaître qui produit l'information. Cette variable est importante et liée aux obligations de documenter. Pourquoi des informations sont-elles colligées? À quelles fins? Sont-elles centrées sur les besoins du patient? Les exigences cliniques? Les exigences du système administratif?
- Quatrièmement, il faut aussi connaître l'institution où l'information est produite pour des raisons similaires d'encadrement administrativo-légal. En effet, les établissements ont une reddition de comptes qui requièrent diverses informations et ces dernières pourront différer d'un établissement à l'autre.

- Cinquièmement, il faut savoir sur quel support l'information est produite. Cette variable permettra de faire le pont avec la seconde dimension de l'équation soit la régulation.

Du côté de la régulation :

- Premièrement, il faut identifier ce qui doit être documenté. Ici, il s'agit d'identifier les obligations strictement légales. Elles constituent le minimum de documentation requis.
- Deuxièmement, la question de l'accès se pose. Il faut voir qui peut accéder aux données produites et à partir de quel établissement.
- Troisièmement, il y a les possibilités de partage. Cette variable est différente de la deuxième variable qui touche, elle, à l'accès. Ici, il s'agit de libérer des données vers une tierce partie alors que l'accès permet à une tierce partie d'accéder à une donnée dans un contexte et un cadre précis et contrôlé.
- Quatrièmement, il faut s'intéresser à l'exploitation des données c'est-à-dire à ce qui peut être fait avec les données.
- Cinquièmement, il y a l'interopérabilité. En effet, comme mentionné précédemment, c'est par la nature des exigences d'interopérabilité que peut être apprécié le potentiel dynamique des données c'est-à-dire comment le partage et l'exploitation des données (que peut-on faire avec les données?) peut prendre forme.

Le troisième élément d'intérêt est le fonctionnement institutionnel. C'est ici que se définissent les deux catégories de besoins en information identifiés plus haut soit les besoins administratifs et les besoins cliniques. Trois éléments doivent être soulignés ici en ce qui a trait à l'objectif de la présente recherche. D'abord, une des caractéristiques qui distingue le système sociosanitaire du Québec d'autres systèmes de santé ailleurs au Canada et dans le monde est d'avoir intégré sous une même administration centrale (le Ministère) la gestion des services de santé et des services sociaux. Comme pour toute entité centralisée, cette organisation des efforts a un impact sur les besoins d'information et la manière dont les informations circulent. Ensuite, il est aussi important de rappeler que depuis son avènement, le système de santé et de services sociaux a connu de nombreuses réformes visant son adaptation à l'évolution des besoins de la population, de la connaissance et des technologies. Encore ici, il faut noter qu'aucune de ces réformes n'a été menée sur la base des innovations issues des technologies de l'information et des

communications. Ces dernières, comme les technologies médicales, ont plutôt été intégrées dans les processus de travail au fil de leur venue. Enfin, la plus récente réforme a été introduite à la suite de l'adoption par l'Assemblée nationale en 2015 de la modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, soit *la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Depuis son adoption, le nombre d'établissements de santé et de services sociaux est passé de 182 à 34. Les 95 territoires locaux de services (RLS) sont transformés en 13 RTS (réseaux territoriaux de services). Au niveau de la création des flux informationnels, cette réforme a eu de nombreux impacts dont les besoins accrus d'interopérabilité mais aussi l'amalgame de plusieurs entités forcent la révision de plusieurs flux d'information.

Les figures 1 et 2 sont basées sur l'état actuel de l'organisation des services suite à cette réforme. Au niveau *administratif*, la figure 1 intitulée *Organigramme statique de la prestation des services de santé et des services sociaux*² présente la structure centrale du système.

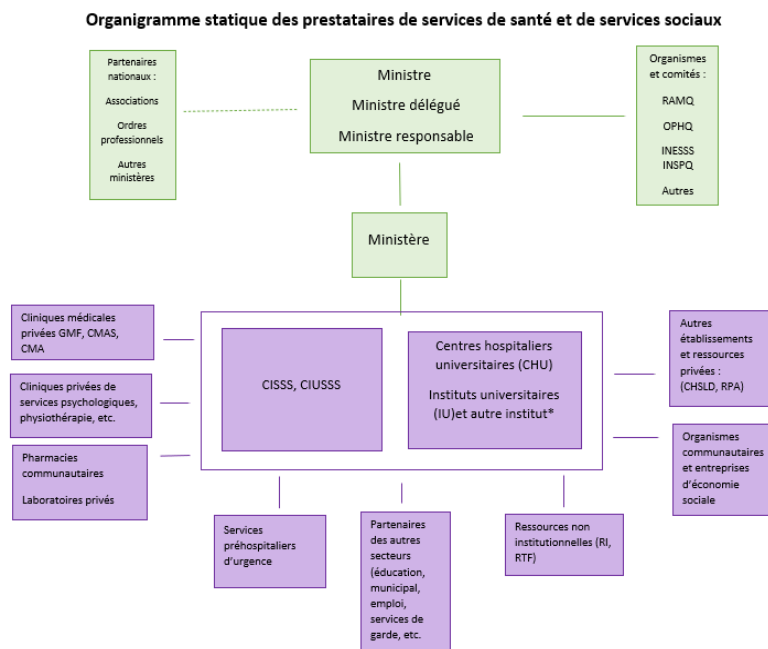


Figure 1. Adapté de MSSS, 2019**

² Figure 1. *Les 7 établissements suivants sont rattachés au Ministère et offrent des services spécialisés et surspécialisés au-delà de leur région sociosanitaire d'appartenance : CHU de Québec - Université Laval; Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec - Université Laval; Centre hospitalier de l'Université de Montréal; Centre universitaire de santé McGill; Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine; Institut de cardiologie de Montréal; Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel. Ces établissements sont identifiés comme des « établissements non fusionnés » dans la LMRSSS (art. 8). ** Adapté de MSSS, 2019 (voir : <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/gouvernance-et-organisation-des-services/>).

Selon Contandriopoulos et al. (2001)³ « La Gouverne est formée d'un *système de gestion* (l'ensemble des règles qui définissent comment le pouvoir et les responsabilités sont distribués); d'un *système de financement* (incitatifs véhiculés par le système de financement du réseau et les dispositions de paiement des acteurs); et d'un *système d'information* (ensemble des données et de leurs systèmes d'exploitation nécessaires pour que le réseau soit intelligible et transparent à tout moment pour les professionnels, les gestionnaires, la tutelle, les patients et la population) ». Le modèle présenté à la figure 2 illustre que l'autorité centrale a la responsabilité de soutenir les prestataires de services et à cette fin établir à l'intérieur du système de gestion, du système de financement et du système d'information les modalités qui vont le mieux leur permettre d'atteindre les objectifs du système de santé et de services sociaux. On comprend dès lors que des flux informationnels sont nécessaires pour appuyer ce fonctionnement du côté administratif.

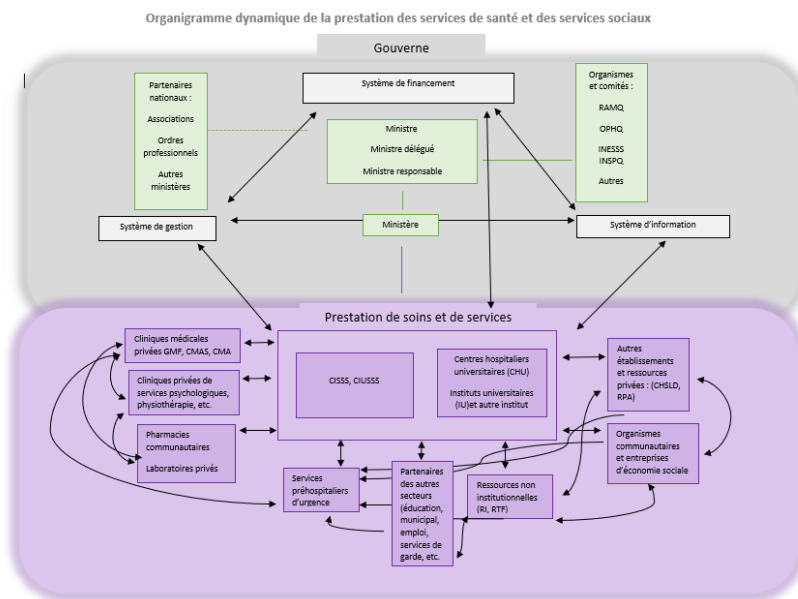


Figure 2.

La figure 2 présente le fonctionnement du système *clinique* ou système de prestation de services. Cette figure illustre la circulation de l'information requise aux fins de la continuité des soins et du suivi des clientèles.

Le quatrième élément est l'interrelation qui existe entre les trois finalités du système : assurer la santé de l'utilisateur (besoins de l'utilisateur), prodiguer des soins (dimension clinique) et la gestion du système de santé (dimension administrative). Ces trois finalités fonctionnent côte à côte. La figure

³ Contandriopoulos, A-P, Denis, J-L, Touati, N. Rodriguez, R. (2001) Intégration des soins: dimensions et mise en œuvre, *Ruptures*, vol.8 numéro 2, pp. 38-52.

connaissances. Ce sont ces règles qui viennent encadrer ce qui peut être fait ou non avec les données recueillies en y ajoutant de la valeur par des croisements avec d'autres données ou l'apport d'autres expertises. Cette modélisation permet de comprendre, à haut niveau, le potentiel de partage des renseignements de santé selon les sources et les lieux de création des données dans l'état actuel des règles administrativo-légales.

Avant de décrire et de cartographier les trajectoires, il est nécessaire de nommer les quelques lois les plus centrales au fonctionnement.

4. Les lois et règlements : obligations de documenter, d'archiver, droits d'accès et de partage

Nous avons recensé plusieurs lois et règlements qui encadrent les actifs informationnels du secteur de la santé. L'annexe 2 en présente la liste.

À l'analyse et comme la cartographie des trajectoires le montrera, ce sont généralement les mêmes règles qui encadrent la production et la circulation de l'information du côté clinique et un autre groupe de lois et règlements qui encadre le côté administratif.

Du côté du partage d'information, les règles suivantes sont clés pour comprendre le fonctionnement du système.

- Premièrement tout professionnel, peu importe où il exerce, doit constituer un dossier patient. Par exemple, dans le cas d'un médecin, le Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin (M-9, r. 20-3) détaille les informations que ce dossier doit contenir. Ce dossier est constitué dans le cadre de la pratique professionnelle.
- Deuxièmement, les renseignements de santé d'un patient sont entièrement confidentiels et tout partage ou accès doit se faire avec son consentement. L'article 19 de la Loi sur la santé et les services sociaux (S-4.2) énumère les exceptions à cette règle, dont fait partie la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (P-9.0001). Plus généralement, l'article 433 confère au ministre de la Santé et des Services sociaux le pouvoir de demander des renseignements en ce qui a trait aux besoins et à la consommation de services. L'article 24 permet à un établissement, sur demande d'un patient, de transférer intégralement ou en partie le dossier de ce dernier à un autre établissement ou à un professionnel.

- Troisièmement, les dispositions de la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (P-9.0001) s'appliquent aux établissements publics, mais aussi aux laboratoires et cabinets médicaux privés, comme le stipule l'article 4. Cette loi instaure le Dossier Santé Québec, actif informationnel géré par le ministère.

Enfin, le tableau 1 présente les droits d'accès selon les supports utilisés ou banques de données. On notera que l'information n'est pas accessible par tous. On remarque aussi que les données sont compilées à plusieurs endroits. Les différentes lois et les règlements stipulent les exigences quant aux informations à considérer pour chacun des supports.

Support / Intervenants concernés	Tableau 1			
	Médecins	Infirmiers	Pharmaciens	Autres professionnels de la santé
DSQ (variable selon le domaine)	X	X	X	
Dossier patient électronique en CH	X	X	X	X
I-CLSC	X	X		X
Dossier de la pharmacie communautaire			X	
Dossier patient dans un cabinet médical	X			
Banque de sang	X	X		

5. Analyse et description de cinq trajectoires

Comme mentionné précédemment, il y a plusieurs manières d'aborder la question des trajectoires à partir desquelles se créent les renseignements de santé dont trois font rapidement surface. La première est celle des lois et règlements qui livrent les contours de l'encadrement légal et administratif de la saisie de données dans le contexte du système de santé. La seconde manière est de suivre les données selon les obligations par type d'établissements ou par type d'intervenants. Cette seconde manière d'aborder la question est aussi liée à l'encadrement administrativo-légal. Chacun a des obligations et nous pouvons les retracer à travers les obligations professionnelles ou encore les exigences administratives. Le désavantage de ces deux approches est qu'elles demeurent assez théoriques. C'est pourquoi celle qui nous a semblé la plus intéressante est de partir du point de vue du citoyen qui requiert des soins. C'est la manière la plus complexe, mais aussi la plus réaliste et la plus complète du point de vue informationnel. En effet, elle n'est pas théorique, mais ancrée dans des besoins précis. Nous avons donc construit les besoins en renseignements de santé selon des trajectoires dont le patient est au centre. C'est-à-dire qu'il entre dans le système de soins par une porte quelconque et de là il est pris en charge. Tout au cours de cette prise en charge, le patient voit différents intervenants dans différents établissements et chacun requiert/produit des renseignements pour s'acquitter de ses obligations documentaires du côté clinique. Il en va de même du côté administratif. La reddition de comptes et les exigences de performance du système de santé font aussi appel à une collecte de données basée sur les événements. Nous avons élaboré cinq trajectoires qui sont décrites dans la section qui suit. Cette première description a pour but de bien comprendre de quoi il s'agit. Chacune des trajectoires peut être complexifiée et requérir l'apport d'autres cliniciens et d'autres établissements. Cette complexification aura des répercussions sur la collecte et l'usage des renseignements. C'est pourquoi il est important de bien baliser chacun des cas et éventuellement, de les faire évoluer en complexité.

Il est important de rappeler que les cinq trajectoires ont été établies en vue d'identifier *les besoins d'information selon les lois et règlements*. Aussi, les trajectoires ont été gardées simples pour

permettre d’avoir une bonne compréhension de ce qui est requis et des aspects légaux et réglementaires qui encadrent les obligations informationnelles tant du point de vue clinique qu’administratif. Il est à noter que le point d’ancrage du flux informationnel étudié ici est *la trajectoire du patient* et non l’obligation de produire des extraits cliniques ou administratifs. Il sera probablement nécessaire de partir de ces obligations d’extraits informationnels pour conceptualiser les bons flux informationnels à partir des obligations et surtout des pratiques des cliniciens et des gestionnaires du réseau. Les conclusions finales reviendront sur cette question. Le tableau 2 donne une description des cinq trajectoires retenues alors que les figures 4 à 18 présentent les trajectoires de deux manières en trois illustrations pour chacune des trajectoires.

Trajectoires	Descriptions
(1) Naissance	La trajectoire suit la naissance d’un enfant. Elle commence par le suivi de la grossesse de la patiente auprès de son médecin de famille dans un cabinet médical. Sur la demande du médecin, différents tests et imageries sont effectués à l’endroit choisi par la patiente. L’accouchement se fait en centre hospitalier. Le suivi après accouchement est réalisé par le CLSC.
(2) Infection respiratoire	Le patient est un bébé de 10 mois avec une infection respiratoire. Il est d’abord amené dans une clinique sans rendez-vous, où il est référé à une clinique de radiologie pour un rayon X. Puisque son état se dégrade deux jours plus tard, ses parents le conduisent aux urgences. Il est finalement hospitalisé pendant deux jours. Suite à cette hospitalisation, il est renvoyé à la maison avec suivi auprès de son médecin famille dans une semaine.
(3) Personne âgée atteinte de démence	La patiente est une personne âgée atteinte de démence vivant seule avec l’aide du CLSC. Son suivi est assuré par une infirmière praticienne et trois spécialistes dans deux centres hospitaliers différents, dont un centre hospitalier universitaire (fusionné). Ayant contracté la COVID-19, elle consulte à l’urgence avant d’être hospitalisée. Elle est transférée aux soins intensifs dans un centre hospitalier universitaire. Une fois rétablie, une demande est faite auprès du CLSC en vue d’un transfert en CHSLD.
(4) Personne itinérante sous l’effet de psychotropes arrêtée par la police	Le patient est une personne itinérante sous l’effet de psychotropes arrêtée par la police pour comportement dangereux et amenée aux urgences. Elle est vue par un médecin et une travailleuse sociale et transférée dans le centre de désintoxication du centre hospitalier pour un sevrage. Elle est ensuite intégrée au Programme dépendance du CIUSSS et suivie par un organisme communautaire certifié.
(5) Enfant d’âge scolaire avec un retard de développement	Le patient est un enfant d’âge scolaire avec un retard de développement, suspecté d’être atteint du trouble du spectre de l’autisme. Il est évalué par une neuropsychologue au privé. Il est pris en charge par un ergothérapeute au CLSC. À l’école, un plan d’intervention est formulé par le directeur d’école conjointement avec les parents, l’enseignant, une orthophoniste et un psychoéducateur. Conformément à ce plan, l’enfant est régulièrement suivi en orthophonie et psychoéducation.

Les premières figures de chacune des sections illustrent les lois et règlements qui s'appliquent à l'encadrement de l'information et des données pour ladite trajectoire. L'illustration met en évidence les obligations qui encadrent l'information clinique et l'information administrative.

La deuxième figure de chacune des sections met en évidence les flux informationnels qui appuient la dimension clinique de la trajectoire. On y identifie d'abord les intervenants producteurs d'information qui sont divisés en deux groupes soit les principaux et les complémentaires. Les principaux sont les intervenants cliniques proprement dits soit les soignants alors que les complémentaires sont les travailleurs de laboratoire, pharmaciens, etc. Ensuite, on identifie le dossier/la base de données utilisée et le support dont les producteurs d'information se servent. Enfin, les lois ou règlements qui encadrent ces flux informationnels sont indiqués pour chacune des obligations.

La troisième figure de chacune des sections met en évidence les flux informationnels qui appuient la dimension administrative de la trajectoire. On identifie d'abord la nature de la production d'information (opérationnelle et managériale), les supports informationnels et l'information destinée à la gouverne. Encore ici, les lois ou règlements qui encadrent ces flux informationnels sont indiqués pour chacune des obligations.

Figure 5 Naissance (volet informationnel clinique)

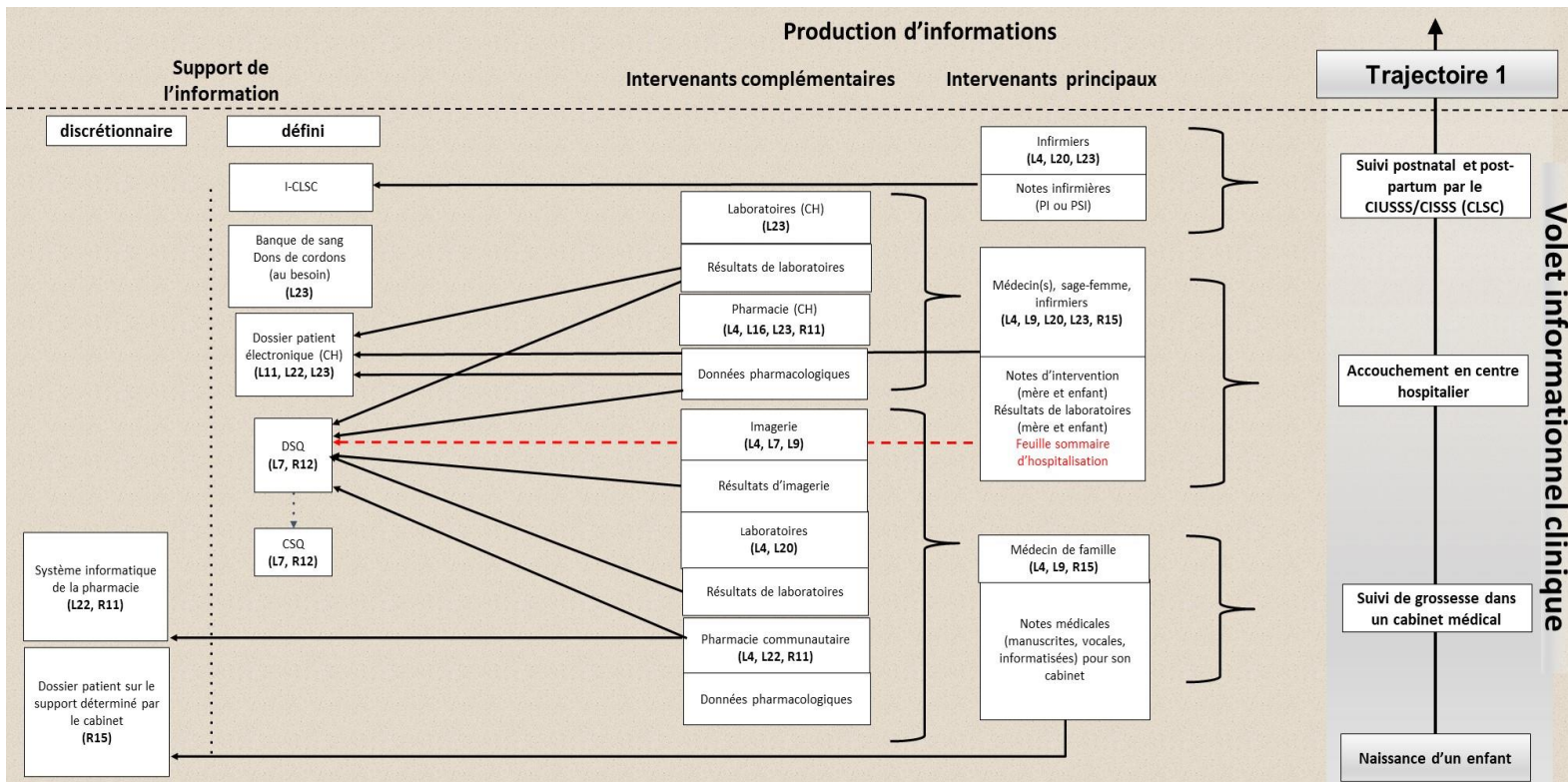
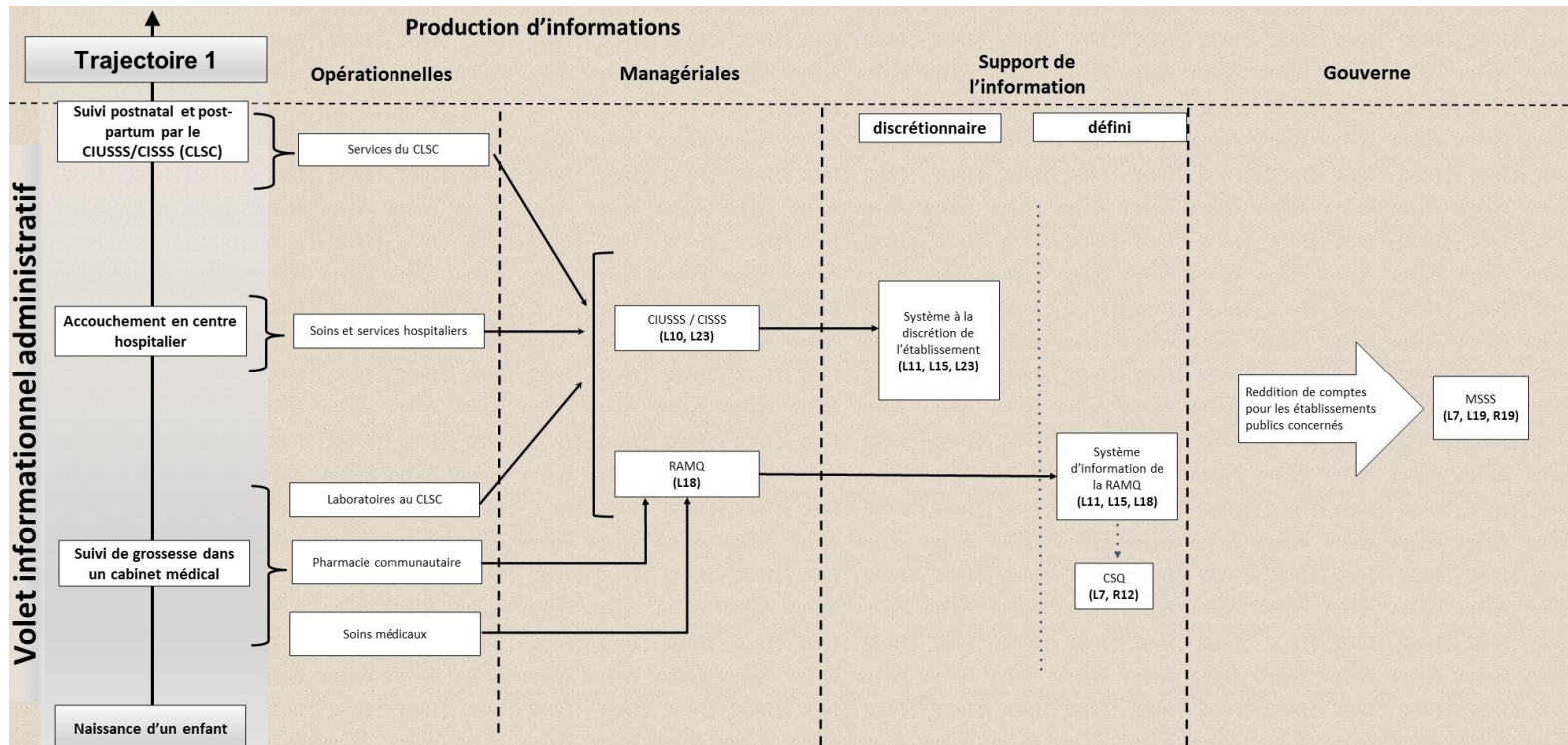


Figure 6 Naissance (volet informationnel administratif)



Besoins d'information et de données: finalités

(1)Prodiguer
des soins

(2)Assurer la santé de l'utilisateur

(3)Gestion du système

Besoin de l'utilisateur: trajectoires

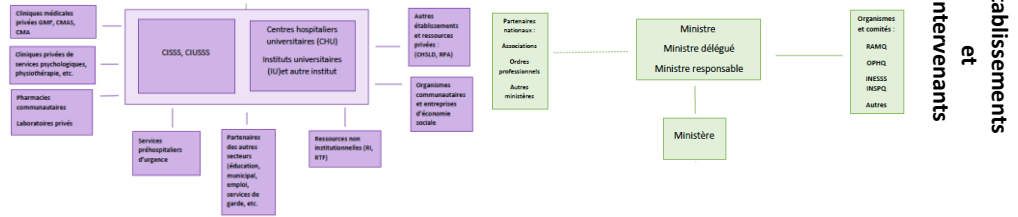


Figure 7 Enfant de 10 mois avec une infection respiratoire

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Lois et règlements (par ordre alphabétique)	Trajectoire 2		Lois et règlements (par ordre alphabétique)
	clinique	administratif	
Code des professions L5			Code des professions L5
Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7			Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7
Loi médicale L9			Loi médicale L9
Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10			Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10
Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11			Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11
Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15			Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15
Loi sur la pharmacie L16			Loi sur la pharmacie L16
Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18			Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18
Loi sur la santé publique L19			Loi sur la santé publique L19
Loi sur les infirmières et les infirmiers L20			Loi sur les infirmières et les infirmiers L20
Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22			Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22
Loi sur les services de santé et les services sociaux L23			Loi sur les services de santé et les services sociaux L23
Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11			Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11
Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12			Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12
Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15			Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15
Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16			Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16
Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19			Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Figure 8 Enfant de 10 mois avec une infection respiratoire (volet informationnel clinique)

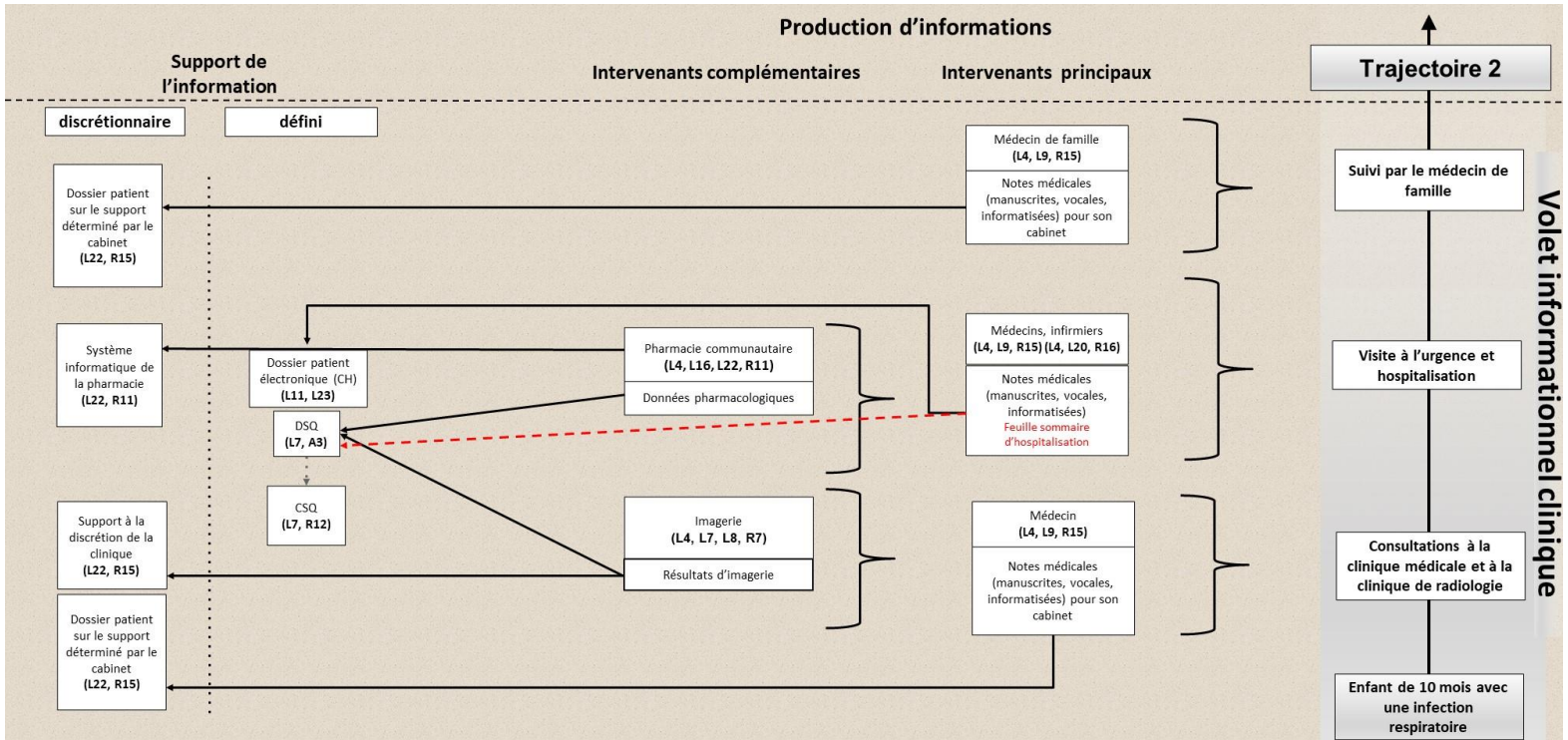
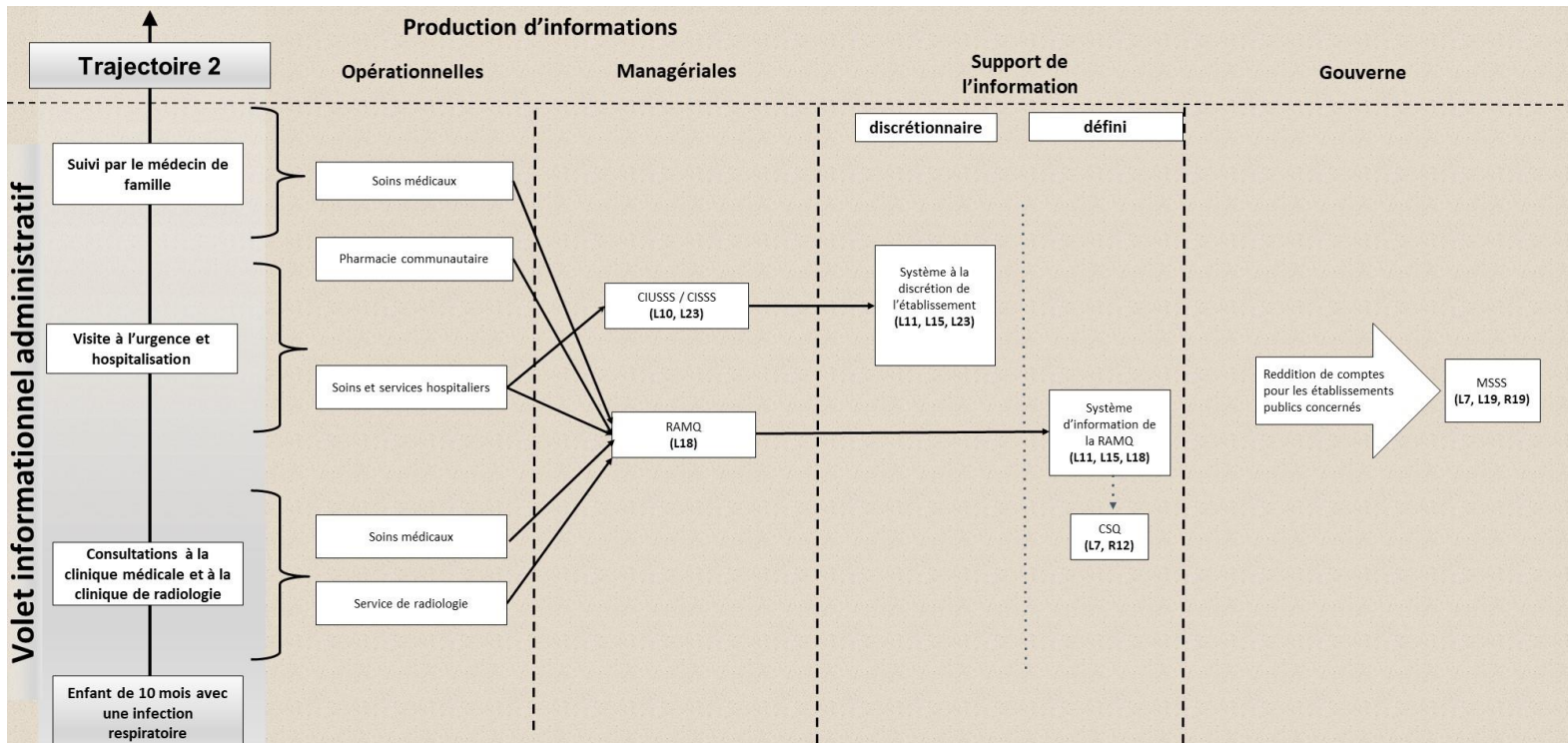


Figure 9 Enfant de 10 mois avec une infection respiratoire (volet informationnel administratif)



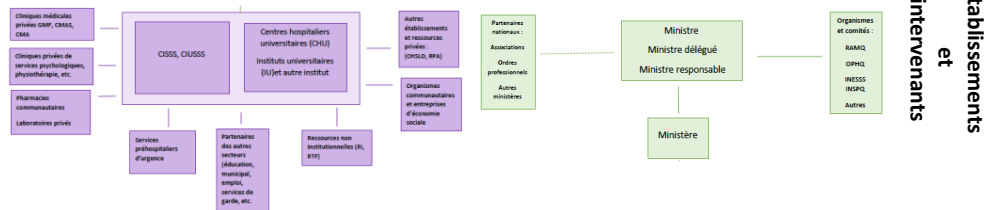
Besoins d'information et de données: finalités

(1) Prodiguer
des soins

(2) Assurer la santé de l'utilisateur

(3) Gestion du système

Besoin de l'utilisateur: trajectoires



Lois et règlements (par ordre alphabétique)	Trajectoire 3		Lois et règlements (par ordre alphabétique)
	clinique	administratif	
Code des professions L5			Code des professions L5
Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7			Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7
Loi médicale L9			Loi médicale L9
Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10			Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10
Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11			Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11
Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15			Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15
Loi sur la pharmacie L16			Loi sur la pharmacie L16
Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18			Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18
Loi sur la santé publique L19			Loi sur la santé publique L19
Loi sur les infirmières et les infirmiers L20			Loi sur les infirmières et les infirmiers L20
Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22			Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22
Loi sur les services de santé et les services sociaux L23			Loi sur les services de santé et les services sociaux L23
Règlement sur l'exercice en société des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec R4			Règlement sur l'exercice en société des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec R4
Règlement sur la tenue des dossiers des technologistes médicaux R7			Règlement sur la tenue des dossiers des technologistes médicaux R7
Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11			Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11
Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12			Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12
Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15			Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15
Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16			Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16
Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19			Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19

Figure 10 Personne âgée souffrant de démence

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Figure 11 Personne âgée souffrant de démence (volet informationnel clinique)

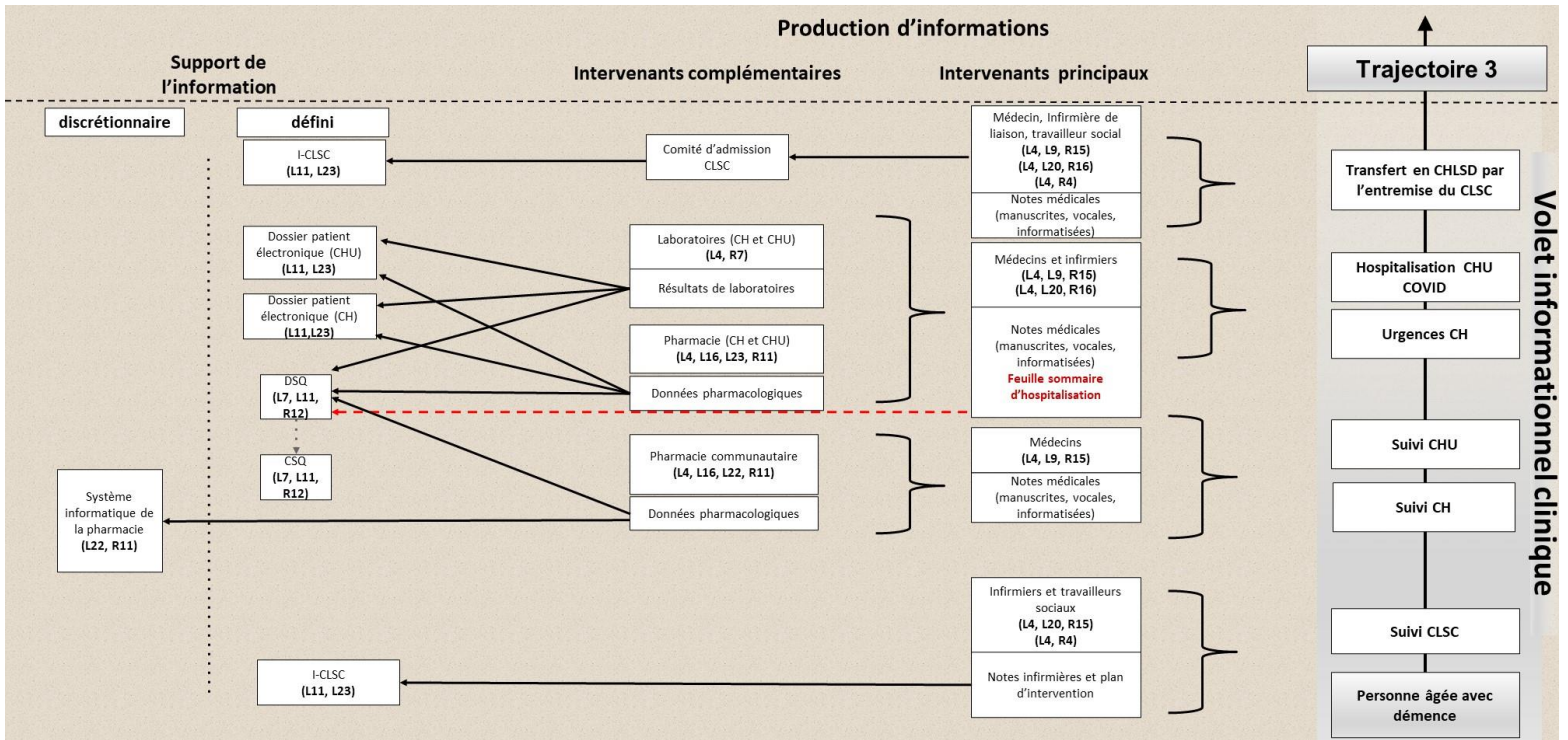
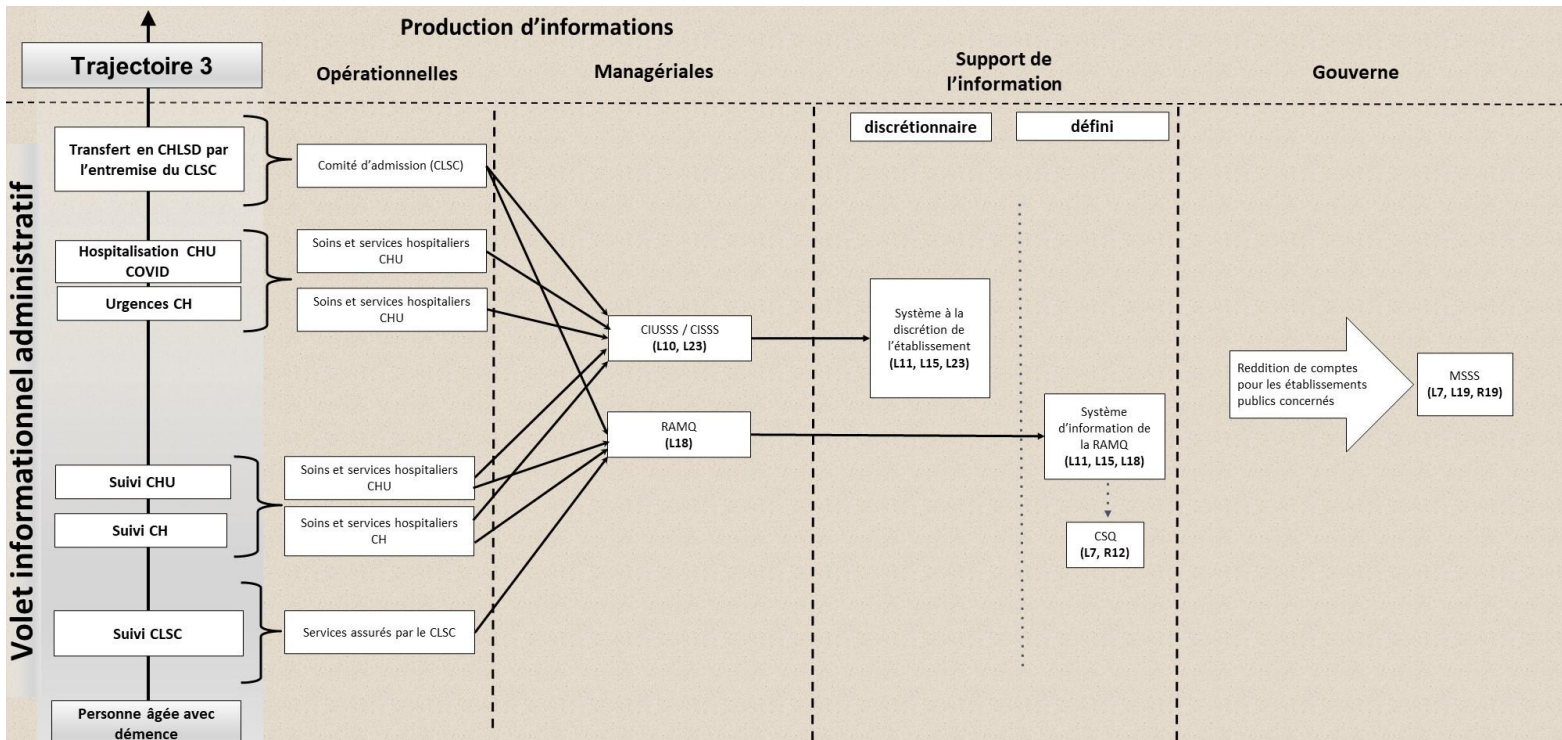


Figure 12 Personne âgée souffrant de démence (volet informationnel administratif)



Besoins d'information et de données: finalités

(1) Prodiguer des soins

(2) Assurer la santé de l'utilisateur

(3) Gestion du système

Besoin de l'utilisateur: trajectoires

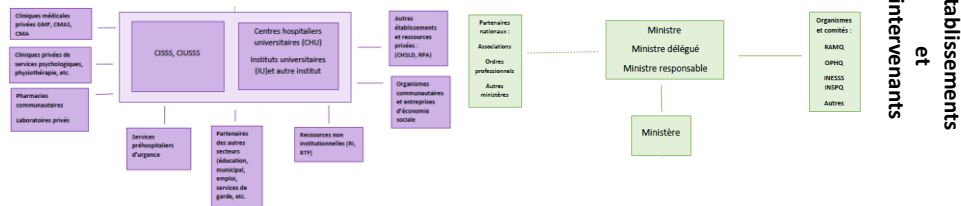


Figure 13 Personne en situation d'itinérance avec problème de toxicomanie

Règles de production et d'exploitation de l'information

Lois et règlements (par ordre alphabétique)	Trajectoire 4		Lois et règlements (par ordre alphabétique)
	clinique	administratif	
Code des professions L5			Code des professions L5
Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7			Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7
Loi médicale L9			Loi médicale L9
Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10			Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10
Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11			Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11
Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15			Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15
Loi sur la pharmacie L16			Loi sur la pharmacie L16
Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18			Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18
Loi sur les infirmières et les infirmiers L20			Loi sur les infirmières et les infirmiers L20
Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22			Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22
Loi sur les services de santé et les services sociaux L23			Loi sur les services de santé et les services sociaux L23
Règlement sur l'exercice en société des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec R4			Règlement sur l'exercice en société des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec R4
Règlement sur la certification des ressources communautaires ou privées offrant de l'hébergement en dépendance R5			Règlement sur la certification des ressources communautaires ou privées offrant de l'hébergement en dépendance R5
Règlement sur la tenue des dossiers des technologistes médicaux R7			Règlement sur la tenue des dossiers des technologistes médicaux R7
Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12			Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12
Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15			Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15
Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16			Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16
Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19			Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19

Règles de production et d'exploitation de l'information

Figure 14 Personne en situation d'itinérance avec problème de toxicomanie (volet informationnel clinique)

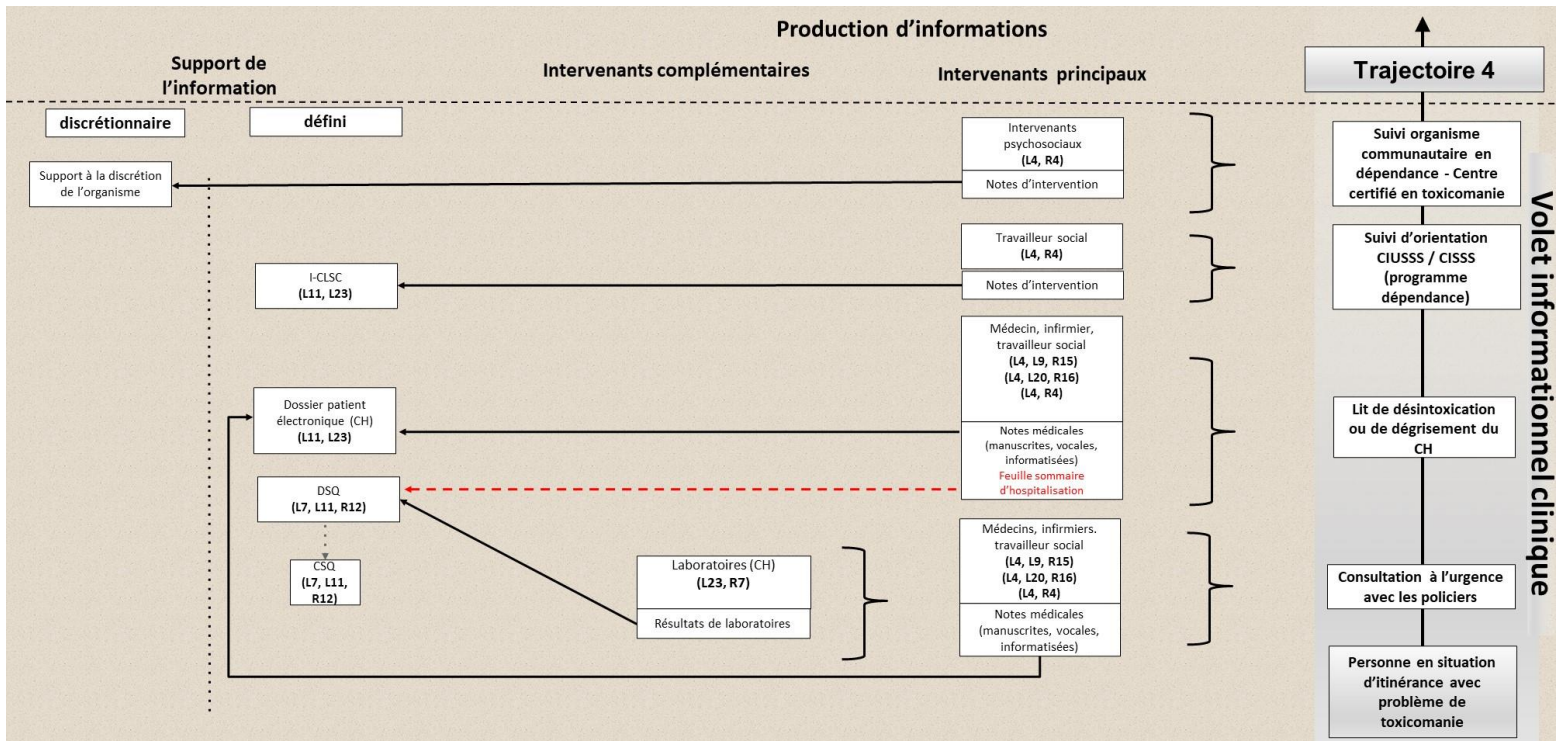
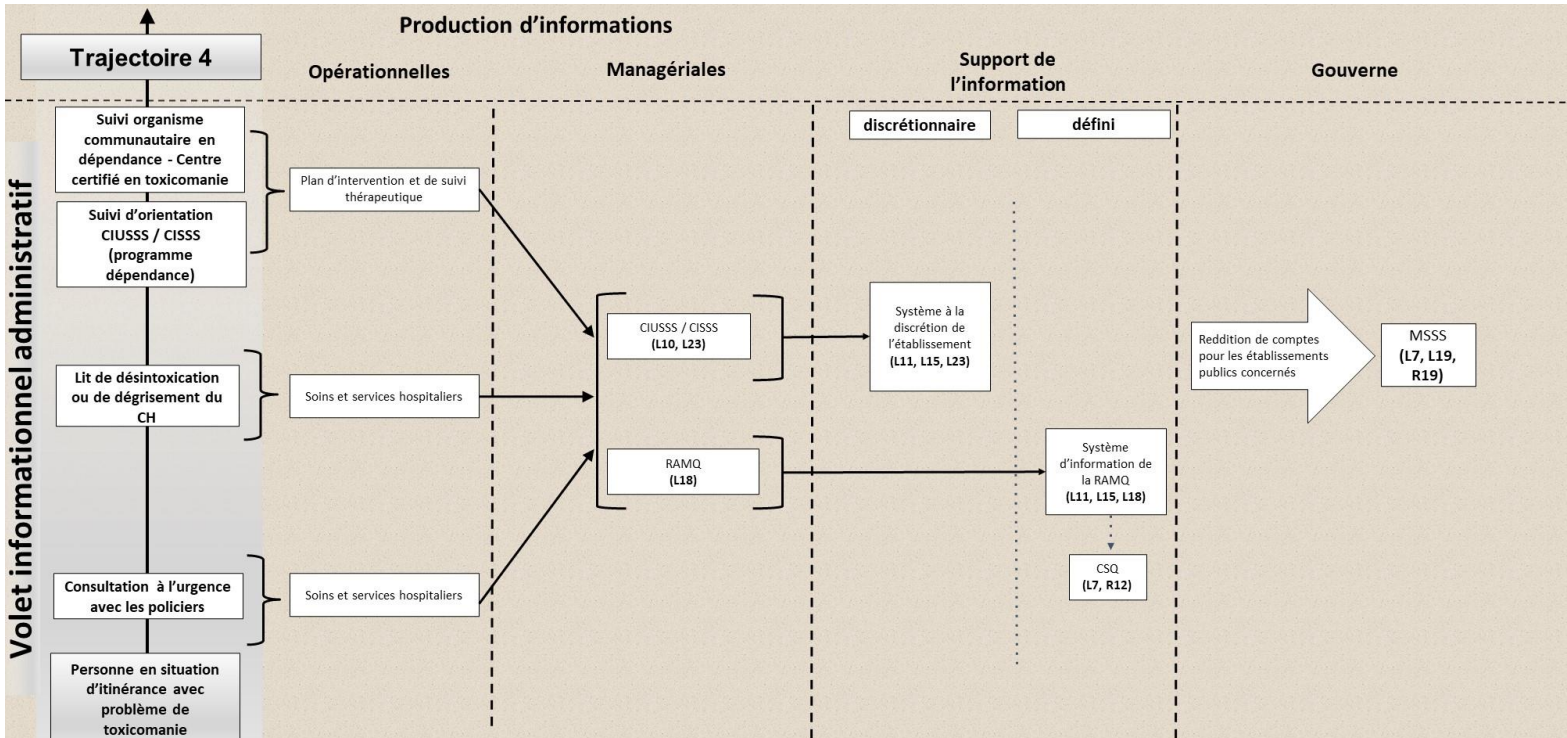


Figure 15 Personne en situation d'itinérance avec problème de toxicomanie (volet informationnel administratif)



Besoins d'information et de données: finalités

- (1) Prodiguer des soins (2) Assurer la santé de l'utilisateur (3) Gestion du système

Besoin de l'utilisateur: trajectoires

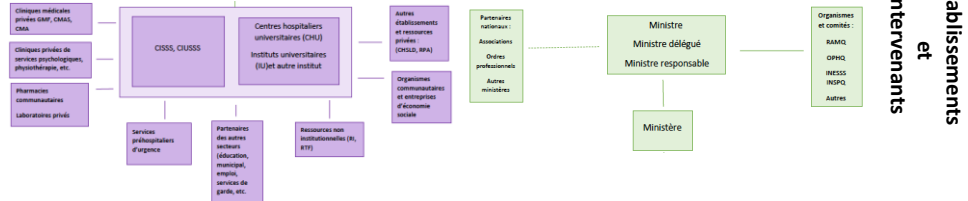


Figure 16 Enfant d'âge scolaire avec un retard de développement

Lois et règlements (par ordre alphabétique)	Trajectoire 5		Lois et règlements (par ordre alphabétique)
	clinique	administratif	
Code des professions L5			Code des professions L5
Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7			Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7
Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10			Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10
Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11			Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11
Loi sur l'instruction publique L13			Loi sur l'instruction publique L13
Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15			Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15
Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18			Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18
Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22			Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22
Loi sur les services de santé et les services sociaux L23			Loi sur les services de santé et les services sociaux L23
Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation des psychologues R9			Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation des psychologues R9
Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation et sur la cessation d'exercice des membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec R10			Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation et sur la cessation d'exercice des membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec R10
Règlement sur les dossiers et la tenue des bureaux des membres de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec R13			Règlement sur les dossiers et la tenue des bureaux des membres de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec R13
Règlement sur les dossiers, les cabinets de consultation et autres bureaux et la cessation d'exercice des psychoéducateurs R14			Règlement sur les dossiers, les cabinets de consultation et autres bureaux et la cessation d'exercice des psychoéducateurs R14
Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19			Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Règles de production et
d'exploitation de l'information

Événement
Établissements
et
intervenant

Figure 17 Enfant d'âge scolaire avec un retard de développement (volet informationnel clinique)

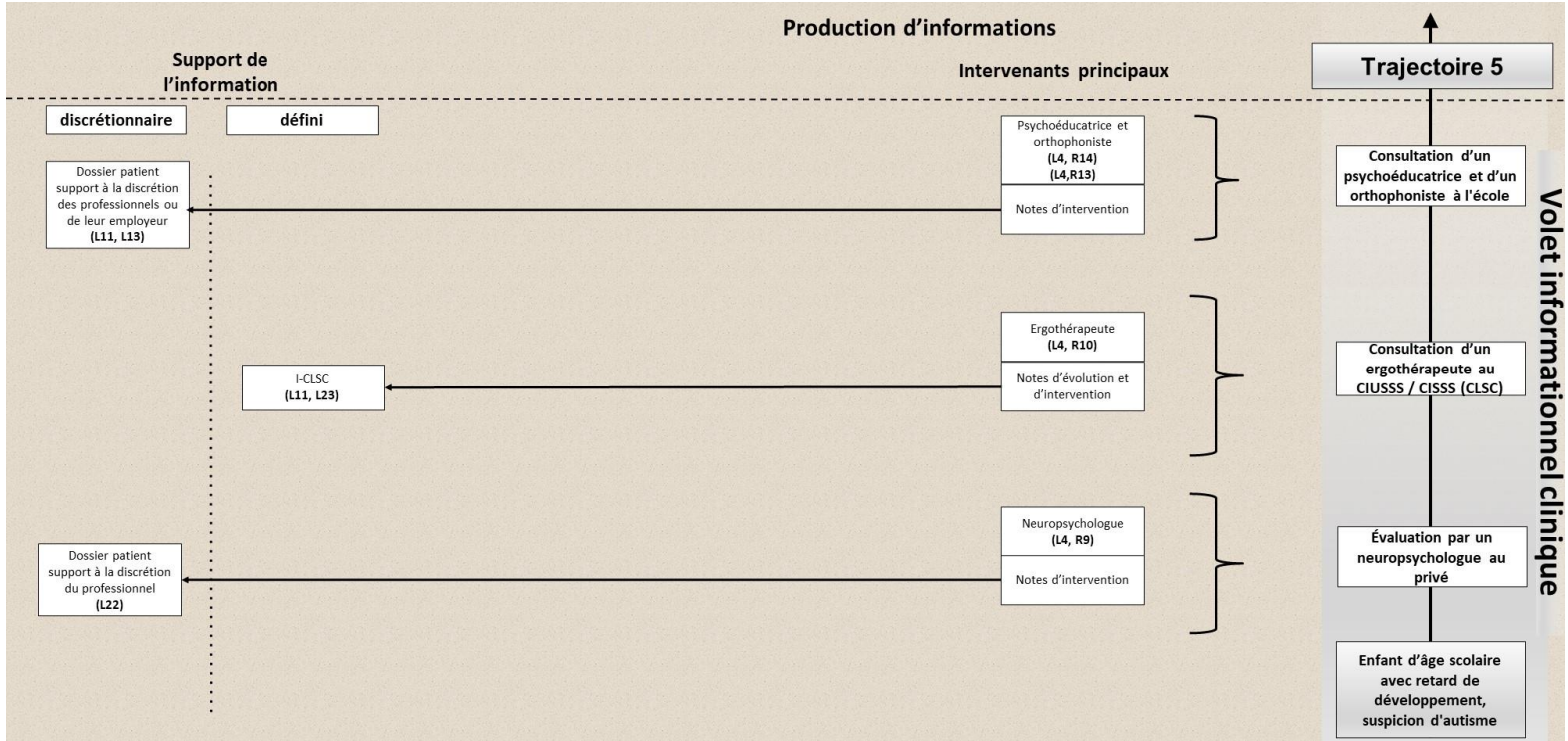
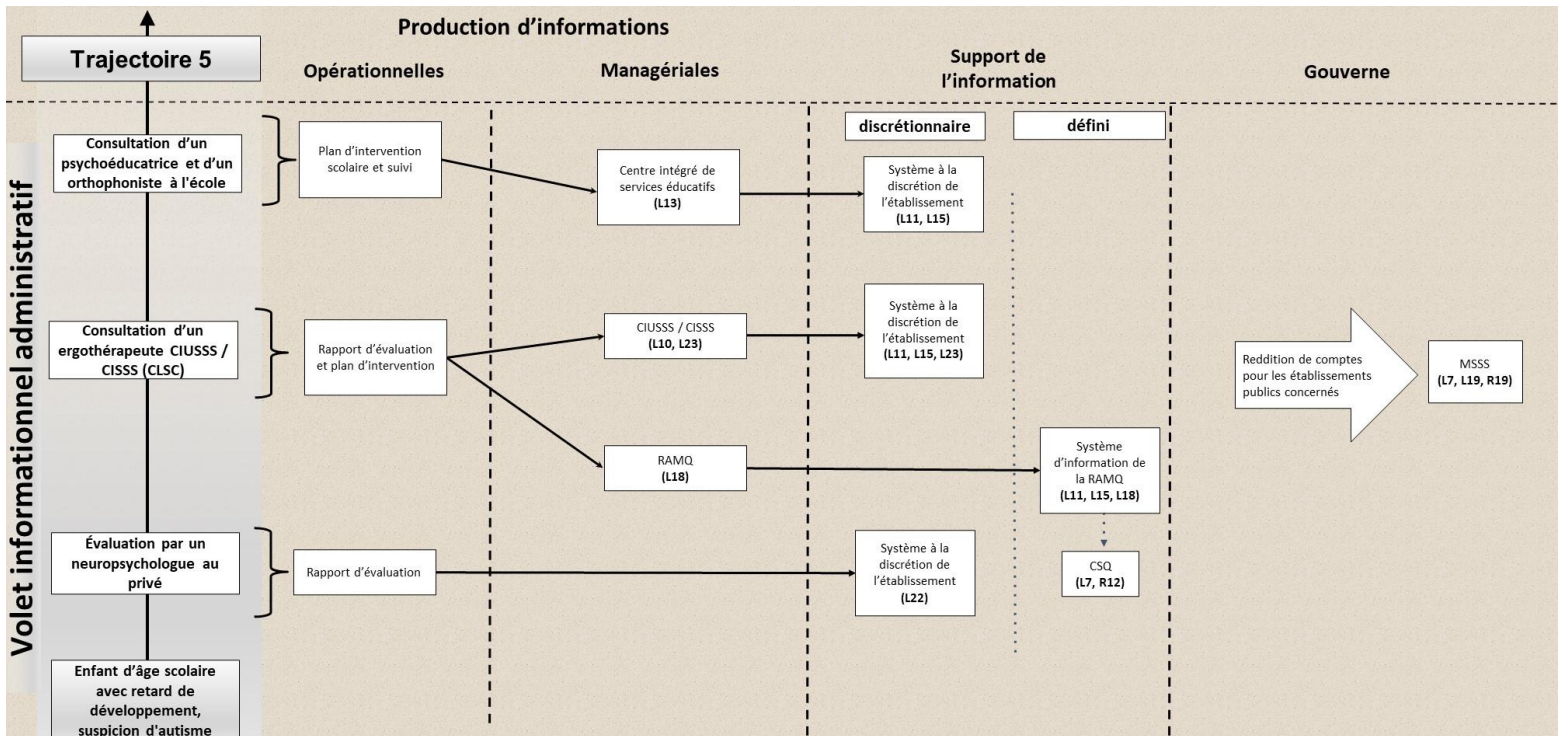


Figure 18 Enfant d'âge scolaire avec un retard de développement (volet informationnel administratif)



6. Observations

Même si une étude terrain apporterait plus de détails et permettrait de faire davantage de recommandations pour l'amélioration du système, il demeure que les éléments amassés et utilisés dans les modélisations permettent de faire quelques observations.

- Les données de santé ne semblent pas être recueillies d'abord pour servir le citoyen, mais le semblent davantage pour répondre aux exigences cliniques d'une part et aux exigences de gestion du système de santé d'autre part. Nous entendons par là que les exigences administrativo-légales et la construction des systèmes technologiques semblent répondre principalement à ces besoins et ne semblent pas conçus et construits suivant les besoins du patient vus sur le temps long. En effet, si les systèmes permettent à chacun des cliniciens de construire un dossier en fonction de sa pratique, il y a peu d'information regroupée dans un système commun complet. Il en est de même du côté administratif.
- De plus, si nous reconnaissons qu'une des principales barrières à l'accès pour les citoyens réside aujourd'hui dans la rupture qui existe dans la continuité des soins et des services et que la réponse la plus appropriée serait leur intégration systémique; ceci suggère qu'une véritable intégration des services nécessiterait que soit établie une cohérence entre le système clinique et la gouverne (système de gestion, système de financement et système d'information). Ceci permettrait de structurer l'espace de coopération à l'intérieur duquel les acteurs et les organisations interagissent. La fusion des établissements réalisée à la suite de l'adoption de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* a produit une intégration administrative qui, selon les modélisations des flux d'information effectuées dans cette recherche, ne semble pas suffisante pour produire l'intégration attendue des soins et des services. Les flux informationnels montrent les lacunes actuelles – qui représentent en même temps les opportunités qui s'offrent – face aux conditions qui pourraient permettre la constitution et le fonctionnement durable d'équipes cliniques intégrées par l'articulation des systèmes d'information, de financement et de gestion, soit une gouverne commune.

- Pour mieux comprendre les enjeux et découvrir des pistes porteuses de solutions, il faudra pouvoir construire les flux à partir des extraits cliniques (diagnostics, demandes de tests, prescriptions, etc.) et des extraits institutionnels (reddition de comptes) attendus. Ceci permettrait de mieux cibler les exigences et de mieux définir les flux informationnels afin de concevoir les solutions informatiques en appui aux besoins du patient vus sur le temps long, et ce, à partir des pratiques concrètes qui ont cours dans les établissements et chez les cliniciens.
- Il est aussi ressorti que le partage d'informations entre les acteurs du milieu ne semble pas un élément suffisamment pris en compte dans le fonctionnement. Avant même de penser à partager les données avec l'extérieur, il semble donc y avoir le besoin de penser à les partager entre les intervenants pour éviter la duplication de services ou d'actes.
- Un élément important qui n'a pu être pris en compte dans cette recherche basée principalement sur la documentation est l'écart entre les exigences (légalles ou souhaitées) et les pratiques concrètes des différents intervenants - tant cliniques qu'administratifs. La qualité du dossier et des flux informationnels dépend directement de ces pratiques.

En conclusion, ce qu'il faut retenir de cette analyse est qu'elle n'apporte qu'un premier éclairage sur l'enjeu des données et de l'information du système de santé. Ce premier éclairage permet de faire un certain nombre d'observations, mais, pour avoir une vue plus détaillée et exacte de ces flux et les rendre plus utiles à éclairer le développement de l'architecture technologique, il faudra analyser les pratiques et les exigences entourant la création, l'exploitation et la gestion des données à partir de la production des extraits informationnels du système sur le terrain et ce tant du côté clinique qu'administratif. Pour être porteur, cet exercice devrait mener à l'élaboration de flux d'information axés sur la santé du patient en dehors de toutes les considérations liées à d'autres éléments que ceux de la santé du patient. Ces autres éléments dits « périphériques » comme le fonctionnement du système (rémunération des professionnels ou exigences de reddition de comptes) sont importants, mais ne constituent pas la fin pour laquelle le système de santé public existe. Ces éléments périphériques peuvent facilement se greffer après coup une fois les données du patient et sa trajectoire santé vue sur le temps long constituée dans un flux informationnel complet et cohérent.

Annexe 1 : Liste des acronymes

Acronymes

- CHSLD : centre d'hébergement et de soins de longue durée
- CISSS : centre intégré de santé et de services sociaux
- CIUSSS : centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- CMAS : clinique médicale associée spécialisée
- CMS : clinique médicale spécialisée
- GMF: Groupe de médecine de famille
- INESS : Institut national d'excellence en santé et services sociaux
- INSPQ : Institut national de santé publique
- LMRSSS : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales
- OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec
- RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec
- RI et RTF : ressource intermédiaire et ressource de type familial
- RPA : résidence privée pour aînés

Annexe 2 : Bibliothèque des lois et règlements pour la santé

Cadre de gestion des groupes de médecine de famille universitaires (GMF-U) A1

Code de déontologie des infirmières et infirmiers L1

Code de déontologie des médecins L2

Code de déontologie des pharmaciens L3

Code de déontologie des psychologues L4

Code des professions L5

Directive sur la sécurité de l'information gouvernementale A2

Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information L6

Loi concernant le partage de certains renseignements de santé L7

Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée L8

Loi médicale L9

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales L10

Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels L11

Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux L12

Loi sur l'instruction publique L13

Loi sur la gouvernance des sociétés d'État L14

Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement L15

Loi sur la pharmacie L16

Loi sur la protection de la jeunesse L17

Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec L18

Loi sur la santé publique L19

Loi sur les infirmières et les infirmiers L20

Loi sur les laboratoires médicaux et sur la conservation des organes et des tissus L21

Loi sur les renseignements personnels dans le secteur privé L22

Loi sur les services de santé et les services sociaux L23

Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris L24

Loi sur les services préhospitaliers d'urgence L25

Politique sur les modalités d'accès et de rectification au Dossier Santé Québec A3

Règle particulière sur la sécurité organisationnelle (MSSS) A4

Règlement d'application de la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé R1

Règlement sur l'exercice de la pharmacie en société R2

Règlement sur l'exercice de la profession de psychologue en société R3

Règlement sur l'exercice en société des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec R4

Règlement sur la certification des ressources communautaires ou privées offrant de l'hébergement en dépendance R5

Règlement sur la conservation, l'utilisation ou la destruction des dossiers, livres et registres d'un pharmacien cessant d'exercer R6

Règlement sur la tenue des dossiers des technologistes médicaux R7

Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation des membres de l'Ordre professionnel de travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec R8

Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation des psychologues R9

Règlement sur la tenue des dossiers et des cabinets de consultation et sur la cessation d'exercice des membres de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec R10

Règlement sur la tenue des dossiers, livres et registres par un pharmacien dans l'exercice de sa profession R11

Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique R12

Règlement sur les dossiers et la tenue des bureaux des membres de l'Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec R13

Règlement sur les dossiers, les cabinets de consultation et autres bureaux et la cessation d'exercice des psychoéducateurs R14

Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin R15

Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec R16

Règlement sur les normes relatives aux ordonnances faites par un médecin R17

Règlement sur les ordonnances d'un pharmacien R18

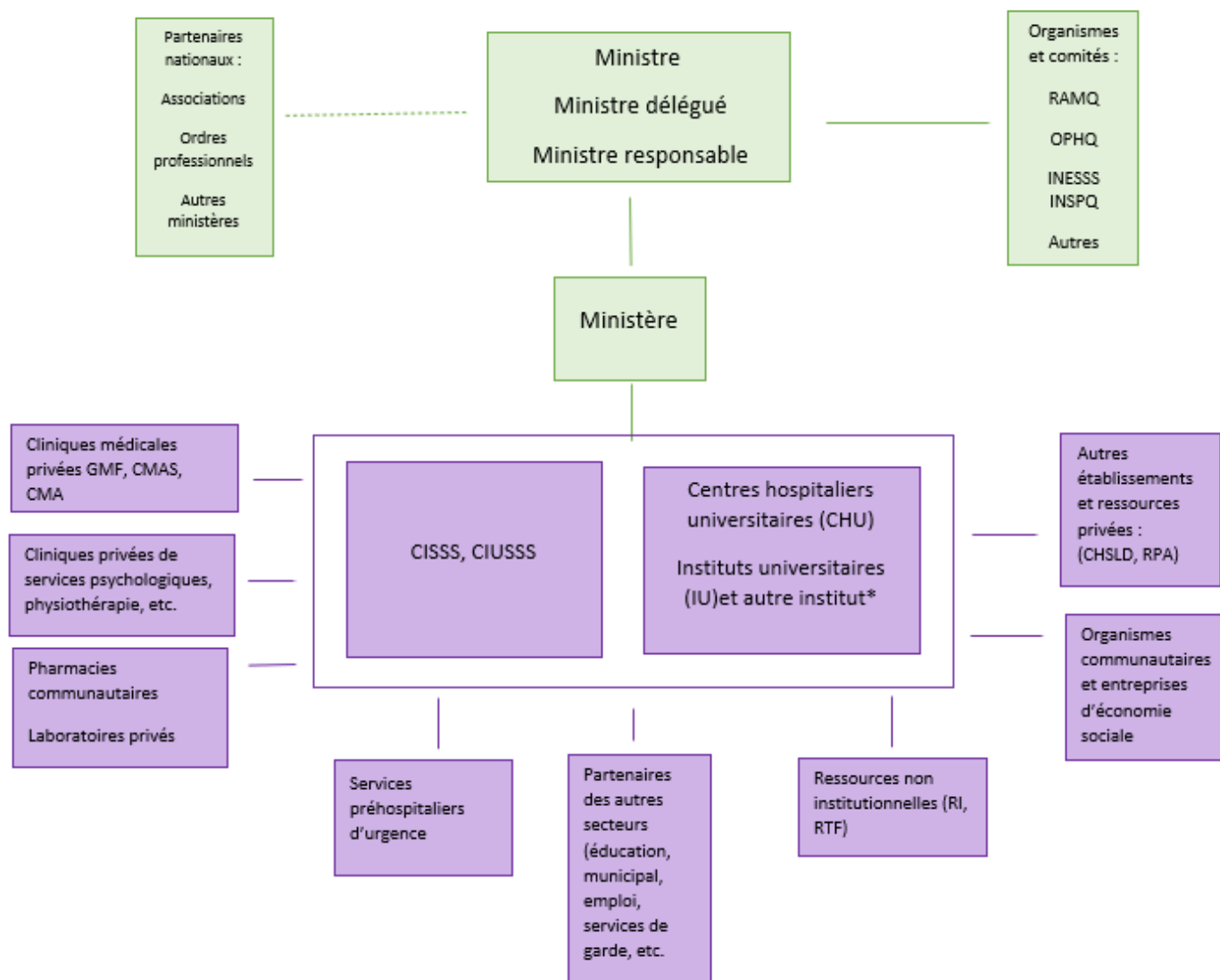
Règlement sur les renseignements devant être transmis au ministre R19

Annexe 3 : Lexique de certains supports informationnels

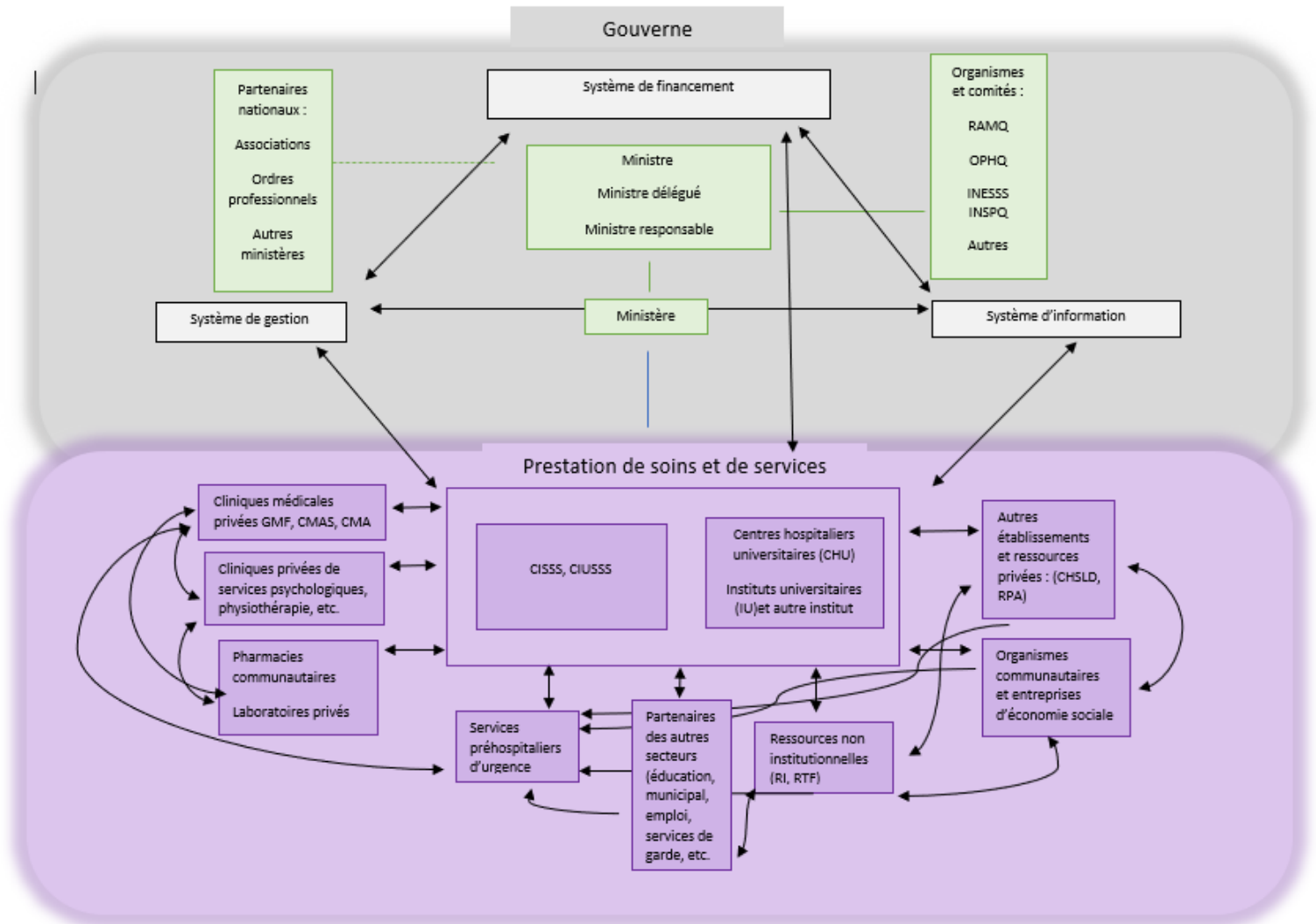
Support informationnel	Description
Carnet Santé Québec	<p>Carnet santé Québec est un service qui permet aux citoyens d'accéder à leurs informations de santé ainsi qu'à certains services en ligne. Il a pour but d'accroître leur autonomie et d'en faire des acteurs clés du système de santé québécois, engagés dans leur démarche de soins.</p> <p>Source: https://www.ramq.gouv.qc.ca/carnetsante-prof</p>
Dossier médical électronique	<p>Dossier électronique comportant les informations médicales du patient et permettant de gérer les prestations de soins. Le logiciel et le format varient selon les établissements.</p>
Dossier Santé Québec (DSQ)	<p>Le Dossier santé Québec (DSQ) est un outil provincial sécurisé qui collecte et conserve certains renseignements de santé de toutes les personnes qui reçoivent des soins au Québec. Il s'agit d'un processus automatisé et obligatoire qui ne nécessite l'action d'aucun professionnel.</p> <p>Source: https://www.quebec.ca/sante/vos-informations-de-sante/dossier-sante-quebec/</p>
I-CLSC	<p>Banque de données du ministre qui contient des renseignements personnels et qui fournit des données sur les demandes de services, les usagers et les interventions concernant les services offerts en CSSS (mission CLSC). La banque de données sert à décrire les services dispensés en première ligne afin d'assurer la qualité et l'efficacité des services de santé et sociaux offerts.</p> <p>Source: https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documentation-sources-de-donnees-et-indicateurs/sources-de-donnees-et-metadonnees/iclsc/</p>

Annexe 4 Organigrammes statique et dynamique des prestataires de santé et de services sociaux (figure 1 et 2)

Organigramme statique des prestataires de services de santé et de services sociaux



Organigramme dynamique de la prestation des services de santé et des services sociaux





Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles



 École nationale
d'administration publique

