

Gouvernement du Québec

Décret 1177-99, 13 octobre 1999

CONCERNANT l'administration par la Régie de l'assurance-maladie du Québec du programme relatif au Projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires de Laval — Carte santé (PRSA — Carte santé)

ATTENDU QU'aux termes de l'article 23 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec (L.R.Q., c. R-5), le gouvernement peut, sous réserve de l'article 19 de la Loi sur l'assurance-maladie (L.R.Q., c. A-29), autoriser le ministre de la Santé et des Services sociaux ou la Régie à conclure des accords avec tout gouvernement ou organisme, ainsi qu'avec toute personne, association, société ou corporation pour les fins de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec ou de la Loi sur l'assurance-maladie;

ATTENDU QU'aux termes du premier alinéa de l'article 2 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec, la Régie a pour fonction d'administrer et d'appliquer les programmes du régime d'assurance-maladie institué par la Loi sur l'assurance-maladie ainsi que tout autre programme que la loi ou le gouvernement lui confie;

ATTENDU QU'en vertu du paragraphe *i* du deuxième alinéa de l'article 2 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec, modifié par l'article 41 du chapitre 22 des lois de 1999, la Régie doit contribuer, sous réserve du septième alinéa de l'article 67 de la Loi sur l'assurance-maladie, à la recherche dans le domaine de la santé et des services sociaux;

ATTENDU QU'aux termes du quatorzième alinéa de l'article 3 de la Loi sur l'assurance-maladie, la Régie assume aussi le coût des services et des biens prévus aux programmes qu'elle administre en vertu du premier alinéa de l'article 2 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec selon les conditions et modalités prévues à ces programmes;

ATTENDU QU'aux termes du premier alinéa de l'article 2.1 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec, la Régie récupère, du ministre ou de l'organisme intéressé, le coût des services et des biens qu'elle assume en vertu d'un programme que la loi ou le gouvernement lui confie, dans la mesure où ce programme le prévoit;

ATTENDU QUE la ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux et ministre de la Santé et des Services sociaux et la Régie de l'assurance-maladie du Québec

désirent conclure un accord, sujet à l'approbation du gouvernement, concernant un programme relatif au Projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires de Laval — Carte santé (PRSA — Carte santé);

IL EST ORDONNÉ, en conséquence, sur la recommandation de la ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux et ministre de la Santé et des Services sociaux:

QUE soit confiée à la Régie de l'assurance-maladie du Québec l'administration du programme relatif au Projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires de Laval — Carte santé (PRSA — Carte santé), conformément aux dispositions de l'accord à intervenir entre la ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux et ministre de la Santé et des Services sociaux et la Régie, dont le texte sera substantiellement conforme à celui du projet annexé au présent décret et que la Régie de l'assurance-maladie du Québec soit autorisée à le signer;

QU'à toutes les étapes de développement du projet vitrine PRSA — Carte santé, la Commission d'accès à l'information, le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration et d'autres organismes intéressés par la protection des renseignements personnels dont le Centre de bioéthique soient consultés;

QUE soit constitué un Comité de surveillance, sur lequel siègeront le ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration et tout autre membre nommé par la ministre de la Santé et des Services sociaux, et dont le mandat sera notamment de s'assurer que les mécanismes d'accès, de circulation et d'accumulation des données sociosanitaires mis en place par le projet vitrine PRSA — Carte santé respectent les droits de la personne, garantissent le respect et l'inviolabilité de la vie privée et la protection des renseignements personnels, préservent le secret professionnel et assurent le respect des règles d'éthique professionnelle reconnues et d'évaluer les conséquences du projet vitrine au regard du respect des droits de la personne et de la protection des renseignements personnels;

QU'à la suite de la réalisation du projet vitrine PRSA — Carte santé, un débat public sur les enjeux sociaux, éthiques et juridiques du projet de la carte santé à microprocesseur soit tenu préalablement à la décision de l'implantation du système à l'échelle du Québec.

Le greffier du Conseil exécutif,
MICHEL NOËL DE TILLY

ACCORD

ENTRE

LA MINISTRE D'ÉTAT À LA SANTÉ ET
AUX SERVICES SOCIAUX ET MINISTRE
DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
(ci-après appelé la Ministre)

ET

LA RÉGIE DE L'ASSURANCE-MALADIE
DU QUÉBEC
(ci-après appelée la Régie)

ATTENDU QU'aux termes de l'article 23 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec (L.R.Q., c. R-5), le gouvernement peut, sous réserve de l'article 19 de la Loi sur l'assurance-maladie (L.R.Q., c. A-29), autoriser le ministre de la Santé et des Services sociaux ou la Régie à conclure des accords avec tout gouvernement ou organisme, ainsi qu'avec toute personne, association, société ou corporation pour les fins de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec ou de la Loi sur l'assurance-maladie;

ATTENDU QU'aux termes du premier alinéa de l'article 2 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec, la Régie a pour fonction d'administrer et d'appliquer les programmes du régime d'assurance-maladie institué par la Loi sur l'assurance-maladie ainsi que tout autre programme que la loi ou le gouvernement lui confie;

ATTENDU QU'en vertu du paragraphe *i* du deuxième alinéa de l'article 2 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec, modifié par l'article 41 du chapitre 22 des lois de 1999, la Régie doit contribuer, sous réserve du septième alinéa de l'article 67 de la Loi sur l'assurance-maladie, à la recherche dans le domaine de la santé et des services sociaux;

ATTENDU QU'aux termes du quatorzième alinéa de l'article 3 de la Loi sur l'assurance-maladie, la Régie assume aussi le coût des services et des biens prévus aux programmes qu'elle administre en vertu du premier alinéa de l'article 2 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec selon les conditions et modalités prévues à ces programmes;

ATTENDU QU'aux termes du premier alinéa de l'article 2.1 de la Loi sur la Régie de l'assurance-maladie du Québec, la Régie récupère, du ministère ou de l'organisme intéressé, le coût des services et des biens qu'elle assume en vertu d'un programme que la loi ou le gouvernement lui confie, dans la mesure où ce programme le prévoit;

ATTENDU QUE la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval a entrepris la mise en oeuvre des travaux de programmation régionale des services ambulatoires sur son territoire;

ATTENDU QUE la programmation des services ambulatoires est la pierre d'assise de toute la réorganisation des soins et des services de santé qui vise à augmenter l'offre des services hospitaliers dans la région de Laval;

ATTENDU QUE ces travaux de programmation, associés à la création du Centre hospitalier ambulatoire régional de Laval, représentent une occasion unique afin de pourvoir le réseau lavallois de soins et de services spécialisés dans une perspective de complémentarité, de coordination et de continuité de soins et de services;

ATTENDU QUE la Régie de l'assurance-maladie du Québec a, dans ce contexte, été mandatée par le ministre de la Santé et des Services sociaux afin de démontrer certaines fonctionnalités du système de Carte santé à microprocesseur sur le plan clinique, dans le cadre d'un projet appelé projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires — Carte santé (PRSA — Carte santé);

ATTENDU QUE le projet vitrine PRSA — Carte santé permet de réaliser les objectifs de la Régie régionale de la santé et des Services sociaux de Laval en ce qui concerne l'implantation de nouveaux outils pour supporter les activités de la programmation régionale des services ambulatoires, ceux de la Régie de l'assurance-maladie du Québec en ce qui concerne les principaux mécanismes et concepts entourant l'utilisation de la carte santé à microprocesseur dans les domaines d'activités cliniques, ceux du gouvernement du Québec d'assurer une visibilité au savoir-faire québécois en matière d'applications exploitant les cartes à microprocesseur et de participer sur le plan international à l'élaboration des normes, particulièrement dans les champs d'application des cartes santé;

ATTENDU QU'à toutes les étapes de développement du projet vitrine PRSA — Carte santé, la Commission d'accès à l'information, le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration et d'autres organismes intéressés par la protection des renseignements personnels dont le Centre de bioéthique seront consultés;

ATTENDU QU'a été constitué un Comité de surveillance, sur lequel siègeront le ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration et tout autre membre nommé par le ministre de la Santé et des Services sociaux, et dont le mandat est notamment de s'assurer que les mécanismes d'accès, de circulation et d'accumu-

lation des données sociosanitaires mis en place par le projet vitrine PRSA — Carte santé respectent les droits de la personne, garantissent le respect et l'inviolabilité de la vie privée et la protection des renseignements personnels, préservent le secret professionnel et assurent le respect des règles d'éthique professionnelle reconnues et d'évaluer les conséquences du projet vitrine au regard du respect des droits de la personne et de la protection des renseignements personnels;

ATTENDU QU'à la suite de la réalisation du projet vitrine PRSA — Carte santé, un débat public sur les enjeux sociaux, éthiques et juridiques du projet de la carte santé à microprocesseur sera tenu préalablement à la décision de l'implantation du système à l'échelle du Québec;

ATTENDU QUE la Ministre et la Régie désirent conclure un accord, sujet à l'approbation du gouvernement, concernant un programme relatif au projet vitrine PRSA — Carte santé;

EN CONSÉQUENCE, sous réserve de l'approbation du gouvernement, la Ministre et la Régie conviennent de ce qui suit:

1. OBJET DE L'ACCORD

Le présent accord a pour objet de confier à la Régie l'administration du programme relatif au projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires — Carte santé (PRSA — Carte santé).

2. OBJECTIFS DU PROGRAMME

Les principaux objectifs du programme relatif au projet vitrine PRSA — Carte santé, confié à la Régie, sont de démontrer les principaux mécanismes et d'exposer certains concepts, entourant le volet clinique du système de Carte santé pour l'accès, l'entreposage et la sécurisation des informations de même que la gestion du consentement de l'utilisateur à l'accès à son Dossier Carte Santé.

3. PRINCIPES DIRECTEURS

Le programme relatif au projet vitrine PRSA — Carte santé repose sur les principes directeurs suivants:

- le respect de la vie privée de l'utilisateur et du secret professionnel: le projet vitrine PRSA — Carte santé a comme principe de base le respect de la vie privée de l'utilisateur et du secret professionnel;

- la transparence: tous les utilisateurs qui consentent à participer au projet vitrine PRSA — Carte santé reçoivent

un dépliant, lequel les informe des objectifs, des finalités et des avantages de ce projet. Il en est de même pour les intervenants de la santé qui participent au projet afin notamment de répondre en tout temps aux interrogations que les utilisateurs pourront soulever en cours de projet.

- le volontariat et l'exclusion de toute discrimination: le choix de l'utilisateur de participer au projet vitrine PRSA — Carte santé est volontaire. Un intervenant de la santé ne peut refuser à un utilisateur de lui fournir des services de santé requis par son état, en cas de refus de sa part de participer au projet. L'utilisateur peut en tout temps révoquer son adhésion au projet;

- le consentement libre et éclairé de l'utilisateur: le consentement de l'utilisateur est nécessaire pour inscrire dans son Dossier Carte Santé des renseignements personnels le concernant. Il en est de même lorsqu'un intervenant de la santé désire accéder à ce dossier et utiliser les renseignements qu'il contient;

- la clarté de l'information: l'intervenant de la santé doit informer l'utilisateur des fins pour lesquelles il verse, avec son consentement, des renseignements dans son Dossier Carte Santé. Il doit également informer adéquatement l'utilisateur des fins pour lesquelles il demande d'avoir accès à son Dossier Carte Santé et de l'utilisation qu'il entend faire de ces renseignements;

- la limitation de l'usage et de la divulgation des renseignements personnels: l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels contenus dans le Dossier Carte Santé de l'utilisateur à des fins autres que la prestation de meilleurs services de santé, en raison d'une plus grande disponibilité de l'information, est interdite. Au terme du projet vitrine PRSA — Carte santé, toutes les données contenues au Dossier Carte Santé de l'utilisateur doivent être détruites par la Régie;

- les droits d'accès et de rectification par l'utilisateur: l'utilisateur a le droit d'avoir accès aux renseignements personnels contenus dans son Dossier Carte Santé. Il peut le faire en compagnie d'un intervenant participant au projet qui possède le droit de consulter un Dossier Carte Santé. L'utilisateur peut demander la rectification des données objectives et vérifiables qui sont inexactes;

- les garanties de sécurité: des mesures de sécurité doivent être mises en place afin que les renseignements personnels contenus au Dossier Carte Santé de l'utilisateur soient colligés, utilisés ou consultés de la façon autorisée par le projet et que leur intégrité soit assurée;

- les droits de recours: en cas de non-respect des principes directeurs, un utilisateur peut se plaindre notamment auprès du Commissaire aux plaintes de la Régie;

- la responsabilité et l'imputabilité: la Régie est responsable de la sécurité de la banque de données anonymes.

4. OBLIGATIONS DE LA RÉGIE

Dans le cadre du programme confié, la Régie s'engage à démontrer, sur le territoire de la région de Laval, les principales fonctionnalités et à exposer certains concepts entourant le volet clinique du système de Carte santé à microprocesseur soit: l'utilisation de cartes à microprocesseur et d'une banque de données anonymes pour l'accès et la sécurisation des informations du Dossier Carte Santé et la gestion du consentement de l'usager à l'accès à son Dossier Carte Santé, le tout conformément aux objectifs, principes directeurs et au mode de fonctionnement définis dans le présent accord.

La Régie assume le rôle d'administrateur du système de Carte santé. À cette fin, elle doit notamment:

- délivrer et gérer les cartes à microprocesseur pour les intervenants de la santé et les usagers;
- mettre en place une banque de données anonymes supportant le Dossier Carte Santé de l'usager;
- développer des services d'habilitation et d'accès au Dossier Carte Santé de l'usager;
- prévoir une interface d'accès pour la consultation du Dossier Carte Santé de l'usager, permettant ainsi la circulation sécurisée de l'information clinique concernant un usager, et ce, avec son consentement;
- s'assurer des différents éléments de sécurité et du succès des transactions.

5. SITES DE DÉMONSTRATION

Les établissements suivants participent au projet vitrine PRSA — Carte santé, le Centre hospitalier ambulatoire régional de Laval, la Cité de la santé de Laval, l'Hôpital juif de réadaptation, le Centre local de services communautaires des Mille-Îles — Centre hospitalier de soins de longue durée de Laval ainsi que les Centres locaux de services communautaires et Centres hospitaliers de soins de longue durée du Marigot, du Ruisseau-Papineau et de Sainte-Rose de Laval.

D'autres sites de démonstration devront s'ajouter en cours du projet, tels des polycliniques et cabinets privés de médecins, quelques pharmacies et services d'ambulances de la région de Laval, selon une stratégie de déploiement graduel, afin de faciliter l'utilisation du système pour l'ensemble des participants.

6. MODE DE FONCTIONNEMENT

La Régie et chacun des sept (7) établissements qui participent au projet vitrine PRSA — Carte santé devront signer un contrat décrivant les rôles, les obligations et les engagements de chacune des parties en ce qui concerne le processus d'inscription des médecins, du personnel professionnel de l'établissement (pharmaciens, infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.), du personnel administratif concerné et des administrateurs locaux de cartes, de même que le processus de délivrance et d'utilisation des cartes à microprocesseur par ces différents intervenants.

Aussi, chaque médecin qui accepte de participer au projet vitrine PRSA — Carte santé devra signer un contrat d'adhésion individuel décrivant les conditions et les obligations qui découlent de cette participation, notamment celles en regard de la confidentialité des données et du respect de la vie privée des usagers ainsi que les motifs de révocation de la carte d'intervenant. Il en sera de même pour les pharmaciens propriétaires (pharmacies communautaires) et les titulaires de permis d'exploitation de services d'ambulance.

Chaque usager qui accepte de participer au projet vitrine PRSA — Carte santé doit recevoir toute l'information nécessaire afin qu'il comprenne bien les objectifs, les finalités et les avantages de participer au projet. L'adhésion de l'usager est volontaire et son refus d'y participer ne peut mettre en cause son droit de recevoir les soins requis par son état de santé. En tout temps, l'usager peut retirer sa participation au projet en cessant simplement de présenter sa carte santé.

La Régie est le dépositaire de la banque de données anonymes. En aucun temps, elle ne peut avoir accès au contenu de la banque de données anonymes. Elle doit cependant s'assurer de la gestion du système, des différents éléments de sécurité, du succès des transactions et de la disponibilité du système 24 heures par jour, sept jours par semaine.

La consultation, l'alimentation et la mise à jour des données contenues dans le Dossier Carte Santé de l'usager doit s'effectuer exclusivement avec le consentement de l'usager à l'aide de sa carte santé d'usager et de la saisie de son numéro d'identification personnel (NIP) qu'il est tenu de garder secret.

7. DÉLIVRANCE ET GESTION DES CARTES

Dans le cadre du programme relatif au projet vitrine PRSA — Carte santé, la Régie assume le rôle d'administrateur du système. La délivrance et la gestion des cartes santé d'usager et des cartes d'intervenant sont des

fonctions du système de Carte santé relevant de sa responsabilité.

La délivrance et la gestion des cartes regroupent les fonctionnalités informatiques et administratives nécessaires à la production et au suivi de l'utilisation des cartes santé d'utilisateur et des cartes d'intervenant, la réception des informations nécessaires à leur délivrance, leur initialisation, leur personnalisation, leur impression, leur désactivation de même que l'envoi des cartes aux différentes clientèles.

Une fois délivrée, certaines fonctions de gestion des cartes à microprocesseur seront assumées par un administrateur local de cartes, désigné par l'établissement ou la personne qui participe au projet vitrine. Parmi ces fonctions de gestion, on retrouve la réactivation d'une carte d'intervenant et la gestion des cartes temporaires d'intervenant.

Le système de Carte santé fonctionne essentiellement à l'aide de deux cartes à microprocesseur; la carte santé d'utilisateur et la carte d'intervenant. La présentation par un usager de sa carte santé et l'utilisation de son numéro d'identification personnel (NIP) lui permet d'exprimer son consentement à l'accès à son Dossier Carte Santé par un intervenant de la santé. L'utilisateur peut décider de ne pas donner, à tel intervenant de la santé, accès à son Dossier Carte Santé, simplement en ne présentant pas sa carte santé d'utilisateur.

La carte santé d'utilisateur ne remplace pas la carte d'assurance-maladie délivrée par la Régie. La présentation de cette dernière demeure toujours obligatoire pour obtenir gratuitement les services de santé assurés dans le cadre du régime québécois d'assurance-maladie. Au terme du projet, la carte santé d'utilisateur doit être désactivée par la Régie, rendant ainsi son utilisation désuète.

L'utilisation par un intervenant de la santé de sa carte d'intervenant et de son numéro d'identification personnel (NIP) lui permet d'accéder au système de Carte santé et de bénéficier d'un droit d'accès au Dossier Carte Santé de l'utilisateur, avec le consentement de celui-ci, selon le profil d'accès qui lui est conféré.

Différents profils d'accès au Dossier Carte Santé de l'utilisateur sont prévus par le système de Carte santé. Ces profils permettent des accès plus ou moins restrictifs, en mode lecture ou en mode écriture, à des zones d'informations, en fonction des responsabilités de l'intervenant. On retrouve notamment les profils d'accès suivants:

- lecture des données d'identification de l'utilisateur;
- lecture des données d'urgence;
- lecture des données cliniques;
- lecture de l'ensemble du dossier;
- lecture et écriture des données pharmaceutiques;
- lecture et écriture des données cliniques.

8. ÉVALUATIONS

Une évaluation coûts/bénéfices du projet vitrine PRSA — Carte santé, de même qu'une évaluation, à la fois sur les plans technique et clinique afin de mesurer, tout au cours de son déroulement, l'atteinte de ses objectifs, seront réalisées.

La Régie doit remettre le rapport de ces évaluations à la Ministre, dans les trois (3) mois qui suivent la fin du projet.

9. DISPOSITION FINANCIÈRE

Dans le cadre du programme relatif au projet vitrine PRSA — Carte santé, la réalisation du volet Carte santé par la Régie, dont les coûts sont de 1.7 M\$, est financée à même les crédits alloués par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

10. DURÉE DU PROGRAMME

Le présent accord entre en vigueur le jour de sa signature et prend effet le 27 septembre 1999 et se termine au plus tard le 31 juillet 2002.

Toutefois, chaque partie peut y mettre fin en transmettant à l'autre partie un préavis écrit de trente (30) jours à cette fin.

EN FOI DE QUOI, les parties ont signé

à _____	à _____
ce _____ ^e jour du mois	ce _____ ^e jour du mois
de _____ 1999	de _____ 1999

 PAULINE MAROIS,
*Ministre d'État à la Santé
 et aux Services sociaux
 et ministre de la Santé
 et des Services sociaux*

 DUC VU,
*Président-directeur
 général de la Régie de
 l'assurance-maladie
 du Québec*

32952