



Canada Inforoute
Health Santé
Infoway du Canada



Gouvernance de l'information – Aperçu

Qui est responsable? – Gouvernance et DSE

Le 28 juin 2007, Montréal (Québec)

**Stanley Ratajczak, directeur principal,
Confidentialité et sécurité**

Connexions Santé

Ordre du jour de la séance d'aujourd'hui

Ordre du jour :

- Logistique
- Présentations
- Objectifs
- Contexte
- Gouvernance de l'information
- Gouvernance des TI
- Questions



Objectifs et contexte

Objectifs :

- Discuter de la gouvernance de l'information et des TI dans le contexte du DSE.
- Stimuler le dialogue et l'action.

Contexte :

- Architecture de confidentialité et de sécurité – juin 2005
- Livre blanc d'*Inforoute* – janvier 2007
- Pourquoi se concentrer sur la gouvernance?



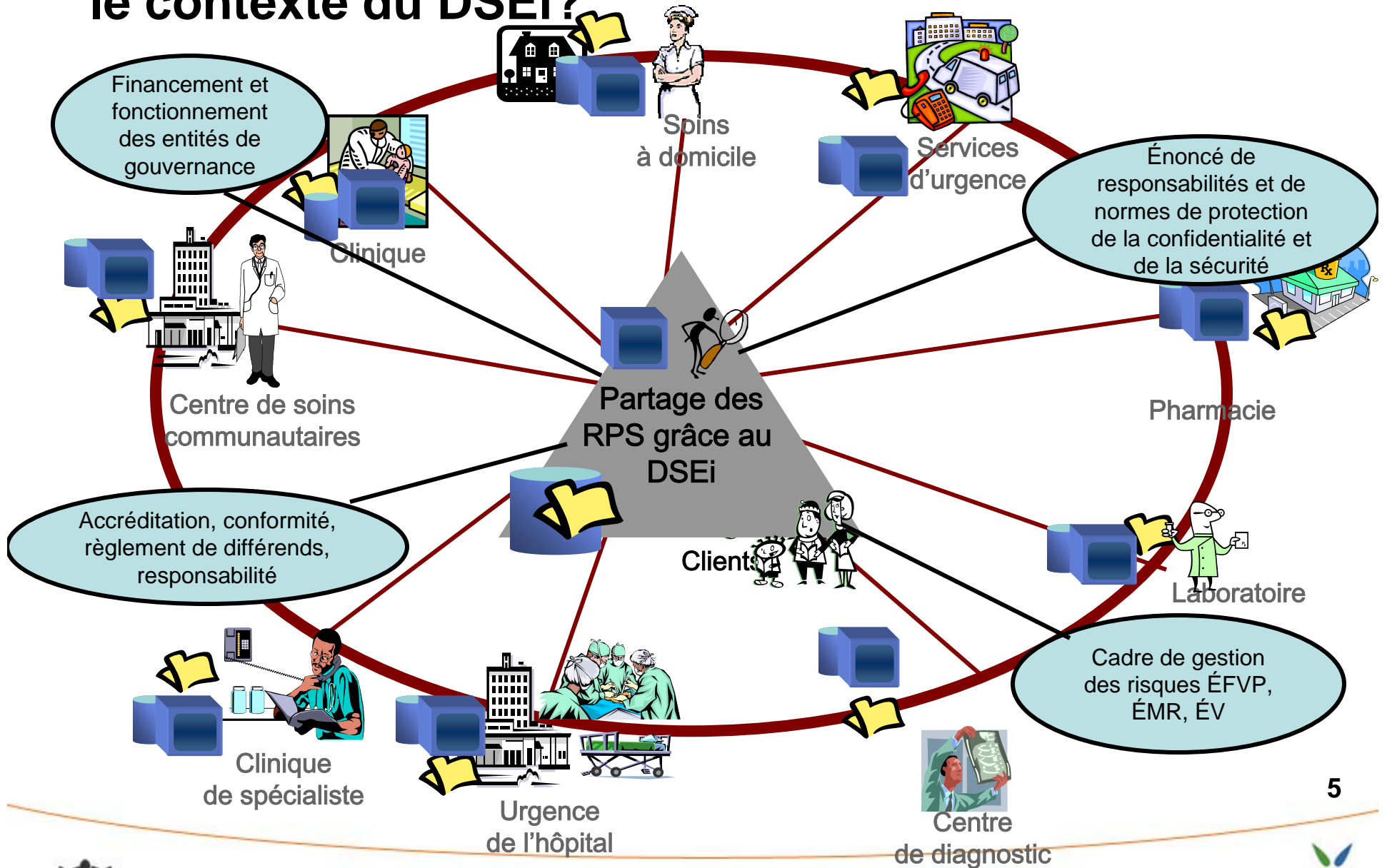
Contexte – Pourquoi se concentrer sur la gouvernance?

1. Définition du DSE

- *Un dossier de santé électronique (DSE) est un dossier à vie, sécurisé et privé, sur les antécédents médicaux d'une personne, accessible de façon électronique par les prestataires de soins de santé autorisés. Il facilite le partage des données **dans l'ensemble du continuum des soins, entre les organisations de prestation de soins et entre les régions géographiques.***



Pourquoi la gouvernance est-elle un enjeu dans le contexte du DSEi?



Contexte – Pourquoi se concentrer sur la gouvernance, et pourquoi le faire maintenant?

1. Définition du DSE

- *Un dossier de santé électronique (DSE) est un dossier à vie, sécurisé et privé, sur les antécédents médicaux d'une personne, accessible de façon électronique par les prestataires de soins de santé autorisés. Il facilite le partage des données **dans l'ensemble du continuum des soins, entre les organisations de prestation de soins et entre les régions géographiques.***

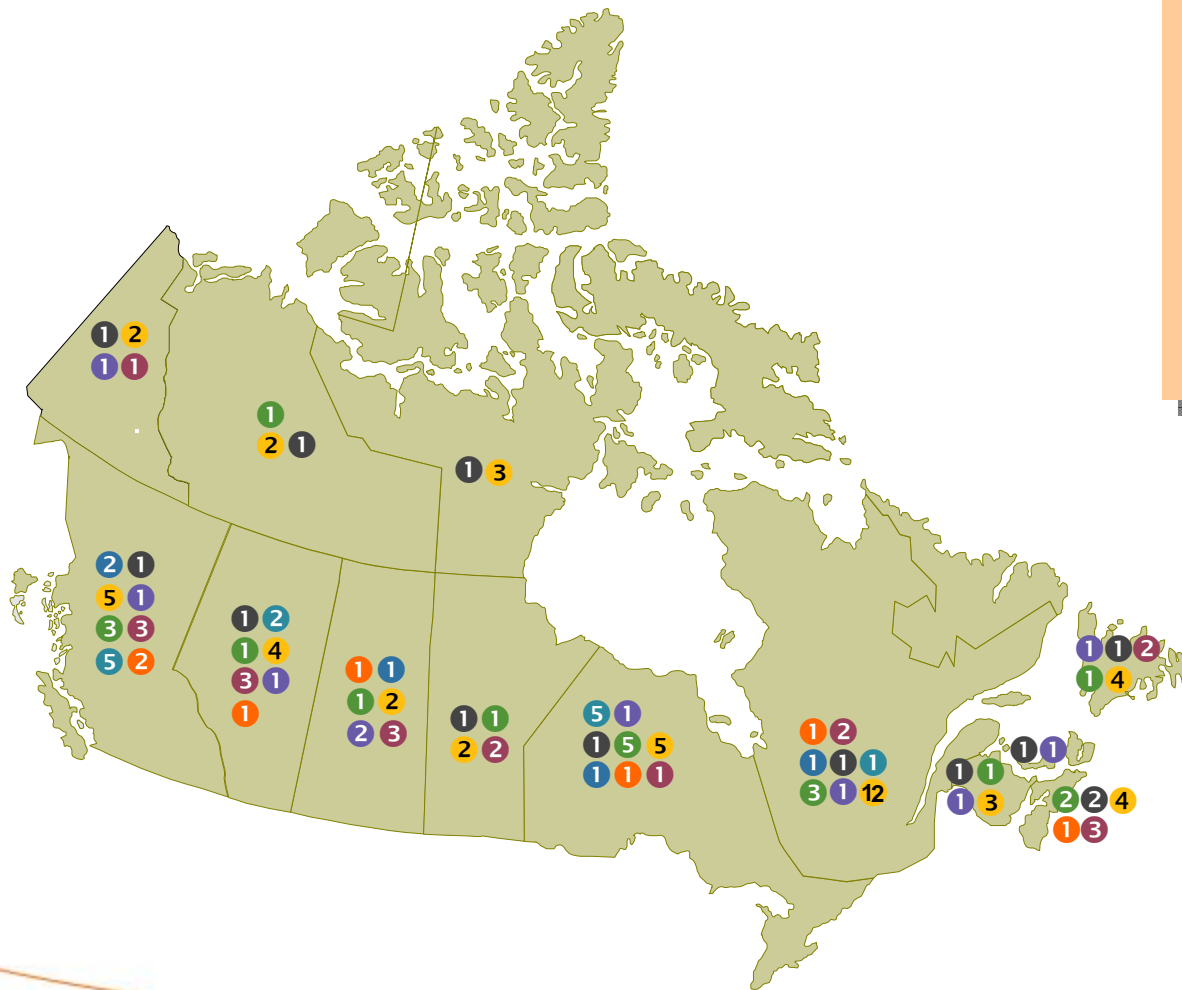
2. Avancement du projet de développement du DSE



Résumé des activités des programmes

(31 mars 2007)

227 projets en cours et terminés évalués à **1 175 milliards \$** pour les neuf programmes d'investissement



Légende

- Registres
- Imagerie diagnostique
- Syst. d'info. sur les médicaments
- Syst. d'info. de laboratoire
- Télésanté
- DSE interopérable
- Surveillance de la santé publique
- Innovation et adoption
- Ⓣ Nombre de projets



Contexte – Pourquoi se concentrer sur la gouvernance, et pourquoi le faire maintenant?

1. Définition du DSE

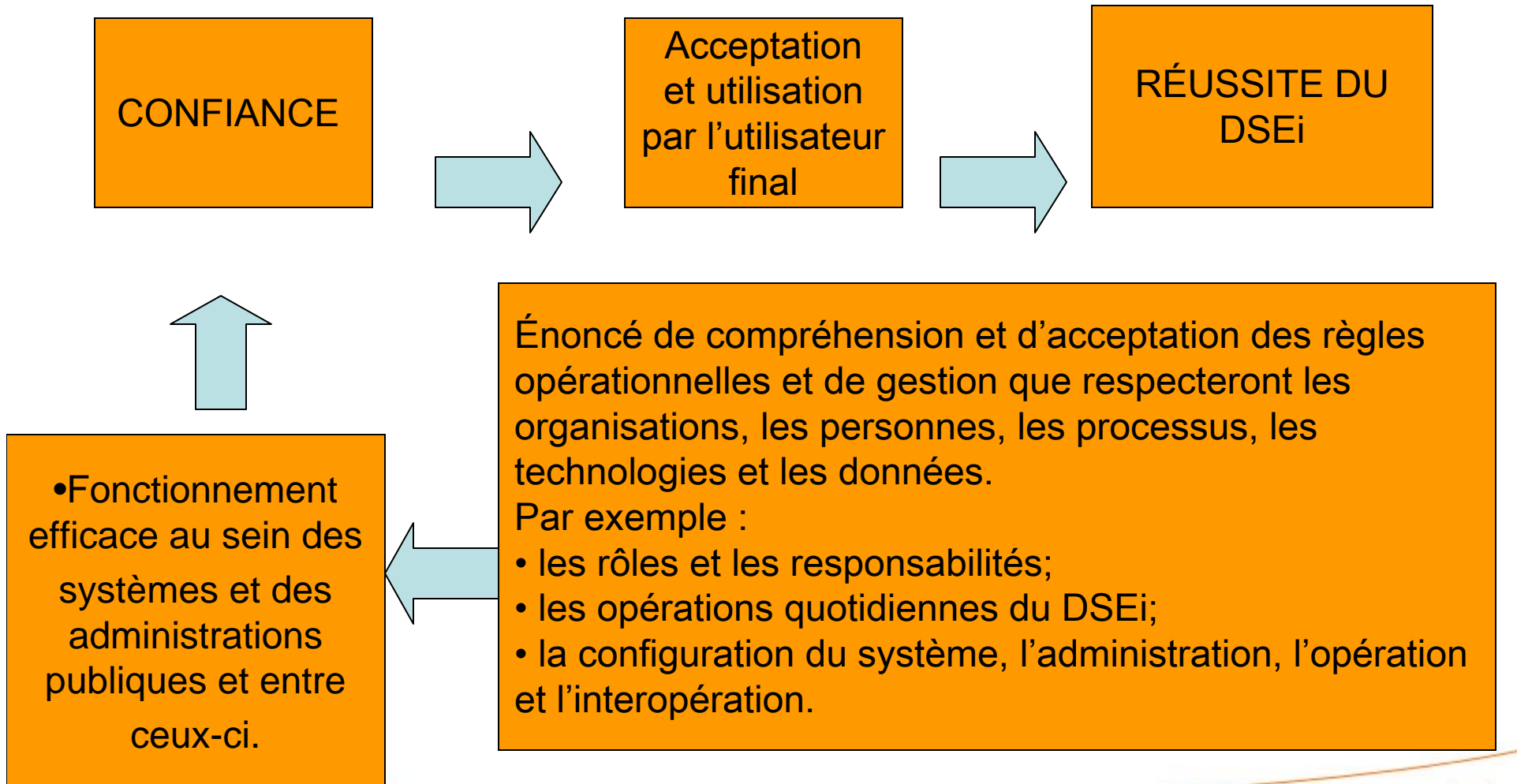
- *Un dossier de santé électronique (DSE) est un dossier à vie, sécurisé et privé, sur les antécédents médicaux d'une personne, accessible de façon électronique par les prestataires de soins de santé autorisés. Il facilite le partage des données **dans l'ensemble du continuum des soins, entre les organisations de prestation de soins et entre les régions géographiques.***

2. Avancement du projet de développement du DSE

3. La confiance du public et des utilisateurs finaux envers le système.



Pourquoi se pencher sur la question de la gouvernance?



Le livre blanc sur la gouvernance de l'information dans le contexte du DSEi

- Utilité du livre :
 - Description de la gouvernance de l'information;
 - Partage des leçons apprises d'autres secteurs;
 - Description des mécanismes actuels de gouvernance de l'information.
- Objectifs du livre :
 - Donner le travail de base;
 - Stimuler la discussion;
 - Encourager l'action.
- Ce que le livre ne fait pas :
 - Ne donne pas de solutions.
- État du livre.



Messages clés du livre blanc

- La gouvernance n'est pas un concept nouveau.
 - **Des structures existent déjà dans le contexte de prestation de soins de santé.**
 - **Autres domaines de gouvernance**
 - La **gouvernance institutionnelle** vise, par exemple :
 - Les objets de l'organisation;
 - La composition de la ou des entité(s) de gouvernance;
 - Les pouvoirs et les obligations, le financement de l'entité, la limitation de la responsabilité, les processus liés au règlement de différends et les pénalités.
 - La **gouvernance des technologies de l'information et des opérations** vise, par exemple :
 - Le cadre de gestion des risques;
 - Le modèle de confiance;
 - Les normes opérationnelles et sécuritaires minimales;
 - Les critères de conformité et les mesures de respect.



Messages clés du livre blanc

- La gouvernance de structures reliant des intervenants multiples n'est pas un concept nouveau.
- D'autres secteurs sont parvenus à gérer plusieurs administrations publiques, plusieurs éléments de loi et plusieurs intervenants. P. ex. :
 - Finances – Un système décentralisé de 35 000 GAB au Canada; commissions des valeurs provinciales;
 - Déplacements aériens internationaux – 270 membres, 140 états.
- Tremplin – Nécessité d'une fin particulière et semblable. P. ex. :
 - Finances – Services financiers électroniques partagés, fluidité des activités du secteur des valeurs mobilières au Canada;
 - Déplacements aériens internationaux – Services aériens sûrs, fiables et sécuritaires.
- Solution commune – Établissement d'un organisme central qui assume des responsabilités spécifiques identifiées. P. ex. :
 - Association Interac;
 - Autorités canadiennes en valeurs mobilières;
 - Association du transport aérien international.



Messages clés du livre blanc

- La gouvernance de l'information n'est pas un concept nouveau.
 - Souvent, les lois ouvrent la voie à la gouvernance de l'information.
 - Par exemple, les lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé peuvent :
 - remettre la responsabilité principale entre les mains d'un dépositaire ou d'un fiduciaire;
 - reconnaître le rôle des agents ou gestionnaires de l'information pour fournir des services de gestion et de technologie de l'information dirigés par le dépositaire;
 - énoncer les règles régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements avec et sans consentement.
- Cependant...
- Le DSE interopérable crée un nouveau concept et son fonctionnement se situe à un degré de détail que, d'ordinaire, les lois ne régissent pas.



Sujets relatifs à la gouvernance de l'information relevés dans le livre blanc

Sujet	Présent sous les formats papier et de DSE	Nouveau
1. Responsabilisation	X	
2. Transparence	X	
3. Fonction de dépositaire de renseignements	X	
4. Flux transfrontaliers d'information	X	
5. Avis de divulgation de renseignements	X	
6. Consentement relatif aux renseignements	X	
7. Limitation de la collecte de RPS	X	
8. Limitation de la divulgation	X	
9. Utilisation secondaire	X	
10. Accès des patients	X	
11. Exactitude de l'information et qualité des données	X	
12. Conservation, archivage et élimination des données	X	



Sujets relatifs à la gouvernance de l'information relevés dans le livre blanc

Sujet	Présent sous les formats papier et de DSE	NOUVEAU
13. Gestion des incidents de vérification et de sécurité	X	
14. Évaluation des risques		X
15. Mécanismes visant à assurer la conformité		X
16. Responsabilité et sanctions	X	
17. Évaluation de la gouvernance de l'information	X	
18. Mesures de contrôle de l'accès		X
19. Signatures électroniques		X
20. Gestion de l'identité des utilisateurs		X
21. Protection de la confidentialité des communautés d'intérêts	X	



Quoi de neuf?

- Le dossier de santé partagé. Le DSE repose sur l'accès plutôt que sur la divulgation.
- Le contexte de DSE nécessite un nouvel accord de confiance.
- Le DSE nécessite la coordination et la structuration de règles qui n'étaient pas coordonnées ni structurées auparavant. Par exemple, les règles d'accès.
- Le DSE accroît la visibilité des gestes posés. Par exemple, les pistes de vérification.
- Le DSE accroît la probabilité de flux de données interadministratifs.
- Le DSE fait ressortir les besoins de protection de la confidentialité.

16



B. Les sujets ayant trait aux droits à la protection des renseignements personnels des patients

9 – Utilisations secondaires

- Les défis posés dans le contexte du DSE consistent à :
 - être clair sur ce qui constitue une utilisation secondaire;
 - dresser la liste des personnes qui administreront l'accès aux données relativement à l'utilisation secondaire;
 - établir s'il est éthique d'utiliser, sans le consentement des personnes concernées, des données dépersonnalisées;
 - déterminer le degré de dépersonnalisation jugé acceptable;
 - déterminer le degré d'avis de divulgation jugé acceptable;
 - établir si le DSE doit prévoir un champ qui demande si la personne peut être jointe pour des fins de recherche en santé.

10 – Accès des patients

- Les défis posés dans le contexte du DSE consistent à :
 - énoncer des règles d'accès claires qui respectent la loi, les droits du patient et les impératifs de la prestation de soins et de traitements par le médecin;
 - énoncer des règles claires à l'égard des mandataires;
 - élaborer des règles d'authentification destinées aux patients qui demandent d'avoir accès à leurs renseignements.



C. Sujets relatifs à l'évaluation et à la conformité

11 – Déterminer les niveaux acceptables de risque

12 – Mécanismes visant à assurer la conformité

13 – Responsabilité et sanctions

14 – Évaluation de la gouvernance de l'information

- Les défis posés dans le contexte du DSE consistent à :
 - déterminer les niveaux acceptables de risque et établir les mesures nécessaires pour évaluer les risques et la conformité;
 - établir la nécessité d'un système d'examen et de certification des systèmes de DSE;
 - établir les conséquences qui découleraient de la violation des conditions.



D. Sujets ayant trait à la qualité des soins de santé

- 15 – Exactitude et qualité des données
- Dans le DSE :
 - L'exactitude des données est cruciale. C'est une question de sécurité du patient.
 - La qualité de données commence au niveau du système source.
- Le défi :
 - Les prestataires de soins doivent savoir quels mécanismes seront mis en place pour les informer des corrections apportées aux données.
 - Les administrateurs de DSE devront déterminer s'ils établiront des normes de qualité des données et les mesures à prendre si ces normes ne sont pas respectées.
 - Les administrateurs devront considérer si l'on devrait demander aux patients de vérifier les renseignements contenus dans le DSE.



D. Sujets ayant trait à la qualité des soins de santé

16 – Conservation, archivage et élimination des données du DSE

- On peut s'attendre à ce que les données soient « nécessaires » et à ce que l'on doive pouvoir y accéder du vivant d'une personne.
- Les défis posés dans le contexte du DSE consistent à :
 - Déterminer si les données doivent demeurer accessibles en ligne ou si elles doivent être archivées après une période d'inutilisation. Que se passe-t-il après le décès d'une personne?
 - Déterminer comment stocker les données durant la conservation, l'archivage et l'élimination. Doivent-elles être dépersonnalisées ou chiffrées?
 - Déterminer comment détruire les données et comment gérer les signatures numériques.

17 – Mesures de contrôle de l'accès

- Les défis posés dans le contexte du DSE sont les suivants :
 - Administrer l'accès fondé sur le contexte et sur les rôles – Dynamisme des effectifs.
 - Déterminer à qui seront confiés les pouvoirs extraordinaires – P. ex., les travailleurs des services d'urgence?
 - Comprendre les pouvoirs et les rôles dans l'ensemble des organisations et des administrations publiques.



E. Sujets ayant trait aux mesures de protection techniques

18 – Vérification, gestion des incidents de sécurité et violations de la confidentialité

- Les défis posés dans le contexte du DSE sont les suivants :
 - Protocoles qui permettent de gérer l'examen et la protection de l'information de vérification.
 - Incidence sur la charge de travail.
 - Protocoles pour prendre rapidement en mains les incidents de sécurité et les violations de la confidentialité.
 - Décisions conformes à l'horodatage et aux autres exigences d'éléments probants.

19 – Signatures électroniques

- Les défis posés dans le contexte du DSE sont les suivants :
 - Comment autoriser les ordonnances dans le système de DSE? Selon la loi et les règlements fédéraux, le prescripteur doit apposer sa signature.



F. Sujets ayant trait aux droits des prestataires de soins et aux communautés d'intérêts en matière de protection de la confidentialité

20 – Gestion de l'identité des utilisateurs et protection de la confidentialité des données sur les prestataires de soins

- Les défis posés dans le contexte du DSE sont les suivants :
 - Collecte et protection des données d'inscription de l'utilisateur;
 - Garantie donnée à la communauté de prestataires de soins que les renseignements ne serviront pas à surveiller leurs habitudes de travail.

21 – Respect des communautés d'intérêts

- Les défis posés dans le contexte du DSE sont les suivants :
 - Comment administrer les renseignements de patients atteints de problèmes de santé mentale ou du VIH/SIDA, ou encore ceux des membres de communautés autochtones?
 - Comment intégrer ces groupes aux décisions de gouvernance?



Réflexion

- Bon nombre des questions soulevées par la gouvernance de l'information ne sont pas nouvelles, mais doivent être étudiées de nouveau dans le contexte du DSE.
- La formule de gouvernance varie d'une administration à l'autre en fonction des lois et des mécanismes de prestation de soins de santé.
- À l'échelle pancanadienne, les différences entre les diverses lois peuvent poser problème. P. ex., les dispositions de blocage.
- Des structures de gouvernance et des mécanismes de gouvernance de l'information existent déjà. Le défi consiste à les orchestrer et à les mettre à profit dans le contexte du DSE.



Discussion

- Quelles sont les prochaines étapes?

Organisationnelle

- Quelles sont les structures de gouvernance en place au sein de votre administration?
- Est-il raisonnable de croire que d'autres responsabilités relatives aux opérations en contexte de DSE, aux TI et à l'information peuvent être ajoutées aux structures actuelles? Sinon, une nouvelle structure s'avère-t-elle nécessaire?
- Qui prendrait les décisions?
- Qui doit participer à l'élaboration de la structure?



Questions – ?? Écouter la communauté de fournisseurs

Politiques

- Quelles sont les politiques déjà en place? A-t-on examiné s'il était possible de les appliquer dans le contexte du DSE? Nécessitent-elles des ajustements?
- Quelles sont les nouvelles politiques à mettre en place?
- Qui doit participer à la prise de décisions à l'égard des politiques d'information et de TI?

Autre

- Formules d'étude de la gouvernance
- Étude des questions interadministratives
 - Un nouvel organisme doit-il être mis sur pied?
 - Une formule intégrée est-elle nécessaire?
- Qu'en est-il de la certification des systèmes et de leurs utilisateurs? Est-ce vers quoi nous devrions nous diriger?





Canada Inforoute
Health Santé
Infoway du Canada



Pour en savoir plus sur *Inforoute*, les projets en cours au Canada et la documentation de référence, consulter le site Web d'*Inforoute* à www.infoway-inforoute.ca

Coordonnées de la personne-ressource

Stanley Ratajczak, Directeur principal, Architecture de confidentialité et sécurité,
Groupe Architecture de solution

Inforoute Santé du Canada/Canada Health Infloway
1000, rue Sherbrooke Ouest, bureau 1200, Montréal (Québec) H3A 3G4
Sans frais : 1-866-868-0550 Télécopieur : 514-868-1120

Connexions Santé