



Énoncé de position : Accès aux données du dossier médical électronique pour l'amélioration de la qualité et la recherche

L'importance du dossier médical électronique

Partout au Canada, les équipes de médecine de famille continuent d'adopter le dossier médical électronique (DMÉ) à une vitesse fulgurante. En fait, la proportion des médecins de famille qui utilisent les DMÉ a quadruplé depuis 2004, ayant passé de 16 % à 85 %¹ en 2017. Si l'adoption du DMÉ a connu un si grand succès, c'est en partie grâce au soutien considérable du gouvernement, qui a versé des subventions aux équipes de médecine de famille au moyen de fonds publics.

L'un des plus grands avantages de cette technologie est sa capacité de recueillir des données sur le rendement dans la pratique et sur les résultats de santé des patients vus par les équipes de médecins de famille. Les analyses de ces données revêtent un potentiel extraordinaire : les équipes pourront en effet mesurer leurs progrès vers l'atteinte de leurs objectifs pour l'amélioration continue de la qualité (AQ). Ajoutons également que la collecte de données à plus grande échelle ouvre la voie à l'agrégation d'ensembles de données et à la mesure du rendement au-delà de la pratique. Des règlements stricts sur la protection des renseignements personnels garantissent la confidentialité des données sur les patients. L'AQ et la recherche sont donc tout à l'avantage des patients, puisqu'elles peuvent encadrer des soins plus efficaces et appropriés.

Les organisations soussignées préconisent l'implantation des DMÉ, surtout lorsqu'ils sont manifestement susceptibles de favoriser l'AQ, la recherche et la prestation de soins de grande qualité, sécuritaires pour les patients. Tous ces éléments sont d'ailleurs des piliers déterminants du [Centre de médecine de famille](#), une vision de l'avenir de la pratique de la médecine de famille et des soins centrés sur le patient, tels qu'ils sont définis par le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC).

Soutenir l'AQ dans la pratique de la médecine familiale et la recherche repose sur un accès sécuritaire et adéquat aux données. Les données doivent être extraites des DMÉ, analysées, puis rendues accessibles aux professionnels de la santé ainsi qu'aux intervenants autorisés (tels que les chercheurs ou les agences de surveillance des données agrégées, comme l'Agence de la santé publique du Canada). Présentement, on effectue l'extraction, l'analyse et la production de rapports par l'entremise de tiers fiables, dont le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) et d'autres réseaux de recherche fondée sur la pratique (RRFP). Ces derniers consistent en des groupements de pratiques qui créent des bassins de données aux fins de recherche et d'AQ. On en compte environ 16 dans tout le Canada. Le RRFP de l'Université de Toronto (UTOPIAN), le plus grand réseau au Canada, regroupe 1 400 médecins de famille et détient des données sur plus de 500 000 patients. Le RCSSSP, pour sa part, recueille les données de plus de 1 100 pratiques à travers le pays, totalisant 1,5 million de patients. Ces données sont rendues anonymes par souci de confidentialité et de respect de la vie privée des patients, puis elles sont liées à d'autres ensembles de données administratives, notamment celui de l'*Institute of Clinical Evaluative Sciences* de l'Ontario.

Les fournisseurs de DMÉ ont la capacité d'empêcher ou de limiter l'accès aux données. À titre d'exemple, ils peuvent imposer des frais prohibitifs pour l'accès aux données, restreindre leur extraction ou leur analyse par les tiers ou limiter autrement le type ou la fréquence d'extraction des données.

¹ Inforoute Santé du Canada. *Utilisation des dossiers médicaux électroniques par les médecins canadiens. Résultats de 2017*. Toronto ON : Inforoute Santé du Canada ; 2017.



Les principes du CMFC en matière d'accès aux données du DMÉ

Le CMFC préconise un accès raisonnable aux données des DMÉ afin de soutenir et d'améliorer les soins de santé au Canada, et ce en s'appuyant sur les principes suivants :

- Les données dans les dossiers électroniques sont la propriété des patients. Ceci est reconnu par les organismes gouvernementaux de protection de la vie privée et le CMFC appuie fermement cette position.
- Les fournisseurs de DMÉ ne devraient pas empêcher, limiter ou entraver l'extraction et l'analyse de données par des tiers autorisés, y compris les réseaux de recherche fondée sur la pratique, aux fins d'amélioration de la qualité, de recherche et de surveillance des maladies, lorsque les pratiques autorisent cette activité et souhaitent y participer.
- Des règlements raisonnables devraient régir les conditions relatives à l'extraction de données (p. ex., respecter des règles d'éthique, adhérer à des normes en matière de sécurité et de confidentialité des données, etc.). Les équipes de médecine de famille doivent être libres de choisir qui peut extraire leurs données sans que ce choix ne soit bloqué ou dicté par le fournisseur de DMÉ. On encourage l'établissement de critères ou de directives sur ce qui constitue un extracteur fiable.
- Les pratiques utilisent les DMÉ pour gérer les renseignements sur les patients, et versent des frais de démarrage et d'entretien liés à l'utilisation des DMÉ. L'extraction de données sur les patients des DMÉ afin d'améliorer la qualité des soins ne devrait pas faire l'objet de frais additionnels.
- L'adoption du DMÉ est subventionnée par des fonds publics provinciaux et territoriaux. Il est inadmissible qu'encre davantage de fonds publics soient nécessaires afin d'extraire des données appartenant aux patients et utilisées dans le but de guider et d'améliorer la prestation des soins.
- L'AQ, la recherche en médecine familiale et la surveillance des maladies sont des obligations du système de soins de santé. Les données utilisées à ces fins devraient être disponibles dans le cadre de l'octroi de licence de base pour le DMÉ et ne devraient pas être assujetties à des frais additionnels.

