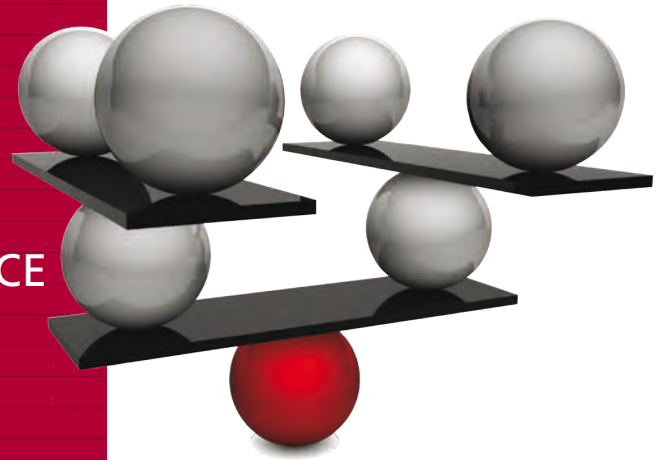


AVIS SUR LE PROJET D'AMENDEMENT DU PLAN MINISTÉRIEL DE SURVEILLANCE MULTITHÉMATIQUE – THÉMATIQUE 1 – VOLET « MALADIES CHRONIQUES »

OCTOBRE 2014



Mise en situation

Le projet déposé au Comité d'éthique de santé publique (CESP) par le directeur national de santé publique et préparé par le Service de la surveillance de l'état de santé de la Direction générale adjointe de la santé publique consiste en l'amendement du Plan ministériel de surveillance multithématique (PMSM) afin d'y ajouter de nouvelles sources de données ainsi que des renseignements pour des sources de données déjà indiquées dans le plan.

Le PMSM contient les objets de surveillance priorités au niveau national par les différents acteurs qui y sont présents. Avec le Plan commun de surveillance, il forme l'une des composantes du Plan national de surveillance.

Dans le cadre du volet « maladies chroniques », le jumelage de banques administratives permet de produire des données centrales à la surveillance de cette thématique. Or, lors de l'élaboration du PMSM, certains renseignements n'avaient pas été inscrits dans le plan, étant donnée la relative nouveauté du jumelage dans ce domaine. Cet ajout de renseignements et de sources de données constitue l'objet de la présente demande au Comité.

La surveillance des maladies chroniques s'effectue, entre autres, en croisant des indicateurs sur l'ampleur et l'issue des maladies retenues avec d'autres sur l'utilisation des services, la consommation de médicaments, la comorbidité ainsi que sur les caractéristiques sociodémographiques et géographiques des groupes à risque.

Le projet d'amendement propose d'ajouter les sources de données suivantes afin de mieux documenter l'utilisation des services de première ligne, l'utilisation de services à l'extérieur du Québec et la multimorbidité : groupe de médecine familiale, relation entre les dispensateurs et leur clientèle, données administratives hors Québec (bases de données sur les congés des patients, Système national d'information sur les soins ambulatoires, services rendus hors Québec phase II) et fichier sur la performance hospitalière (APR-DRG).

Le projet propose aussi d'ajouter des renseignements provenant de sources qui étaient déjà indiquées : le fichier MED-ÉCHO, le fichier « décès-MSSS », le fichier « admissibilité à l'assurance médicaments » et le fichier « services médicaux rémunérés à l'acte ». Dans le cas de ce dernier, les demandeurs proposent de retenir le numéro complet non banalisé des établissements où des soins ont été dispensés. Ceci permettrait de mieux documenter la continuité du suivi, le profil d'utilisation, l'offre de services sur un territoire, l'effet des facteurs organisationnels, l'accès aux services et le profil d'utilisation en lien avec l'accessibilité géographique.

L'examen éthique du CESP

Dans le cadre de son examen du PMSM, le CESP avait fait part de deux préoccupations qui concernent aussi le présent projet¹.

¹ CESP (2010). *Projet de Plan ministériel de surveillance multithématique*. Gouvernement du Québec, Québec.

La première préoccupation concernait le processus de jumelage de banques de données et son possible impact sur le respect de la confidentialité. Puisque ce jumelage est en mesure de construire des profils de patients, une attention particulière est de mise quant au respect de la confidentialité et à la protection des données. Cette mise en garde s'applique de la même manière au présent projet.

La deuxième préoccupation concernait la possibilité, dans la mouture originale du PMSM, de produire des bulletins ou des palmarès d'établissements. En proposant d'utiliser les numéros d'établissement non banalisés dans le cadre de la surveillance, le projet d'amendement rend cette possibilité bien réelle. Le problème lié au palmarès d'établissements est qu'il se

trouve indirectement à identifier des caractéristiques de leur clientèle. Face à ce potentiel problème, le Comité recommande aux responsables d'être prudents. Ceci peut se traduire, entre autres, par une diffusion restreinte ou ciblée aux acteurs directement concernés.

En conclusion, de façon générale, l'examen du projet d'amendement du Plan ministériel de surveillance multithématique n'a pas soulevé de préoccupations éthiques particulières. Par contre, les préoccupations initiales du CESP au regard du PMSM s'appliquent au projet proposé. À ce chapitre, le CESP recommande aux responsables d'être circonspects quant à la possible production de profils d'utilisateurs et de palmarès d'établissements.

À PROPOS DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le CESP est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

Bruno Leclerc, président	Philippe Lessard
Yves Chabot, vice-président	Sally Phan
Nicole Girard	Jill E. Torrie
Laurent Lebel	

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.

COORDINATION

France Filiatrault

RÉDACTION

Michel Désy
France Filiatrault

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Avis adopté à la 95^e séance du Comité d'éthique de santé publique le 27 octobre 2014 (publication n° 1914)

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

©Gouvernement du Québec (2014)

