



Institut sur la gouvernance
d'organisations privées et publiques

Les ratés de l'informatisation des données de la santé

Le Devoir

Yvan Allaire, Ph. D. (MIT), MSRC
Président exécutif du conseil, IGOPP
Professeur émérite de stratégie, UQÀM

Caroline Cambourieu, Ph. D.
Directrice de Recherche, IGOPP



Le Québec retarde sérieusement dans le domaine de l'informatisation des données de santé et le problème ne date pas d'hier.

Après avoir mis en place, dès 1985, divers projets locaux dispersés d'informatisation des données de santé, la plupart restés sans lendemain, en 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'engage dans un projet qui cible pour 2010 le déploiement d'un dossier de santé informatisé pour chaque patient. Le coût du projet alors évalué à 563 millions de dollars serait assumé par le gouvernement du Québec et par Inforoute santé Canada (ISC).

Ainsi, dès 2006, le MSSS lance officiellement le projet du Dossier santé Québec (DSQ). Celui-ci doit constituer la pièce maîtresse de l'informatisation du réseau québécois de la santé. Il est alors prévu qu'en 2010, le DSQ sera opérationnel et permettra donc un accès et un partage des données de santé des patients à l'échelle du Québec. De la sorte, un urgentiste de l'Institut de cardiologie de Montréal qui traiterait un Gaspésien hospitalisé d'urgence à cause d'un problème cardiaque aurait accès sur-le-champ à l'ensemble de ses données de santé lui fournissant toute l'information pertinente au traitement. Ces données seraient également accessibles à des fins de recherche.

Où en sommes-nous en 2019 ?

L'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux qui devait, à l'origine, être réalisée en 2010 puis promise en 2014, demeure inachevée. Bien qu'à présent, le DSQ permette aux professionnels de la santé d'accéder à certaines données de santé, et que l'informatisation des dossiers médicaux électroniques (DME) de première ligne soit très répandue dans les cliniques (certaines ne sont toujours pas informatisées !), des établissements publics de santé n'ont pas encore informatisé tous les dossiers cliniques de leurs patients (DCI). Faute de logiciels communs et interconnectés, ceux qui y sont parvenus ne peuvent pas partager les données médicales des patients avec d'autres établissements du réseau.

Sous le précédent gouvernement, en 2015, il fut décidé d'utiliser une solution informatique commune (DCI Cristal-Net) pour l'informatisation des dossiers cliniques afin de faciliter le partage des données entre établissements. Puis, au mois de février 2019, le ministre délégué du MSSS annulait cette décision par de nouvelles directives permettant aux établissements d'utiliser trois autres solutions informatiques provenant de firmes distinctes.



Des réalignements incessants et des changements successifs de stratégies d'informatisation du réseau de la santé ont fait exploser les coûts (quelque 2 milliards de dollars à ce jour) et ont eu des incidences majeures sur le déploiement de l'informatisation du réseau. Cela sans compter les retombées qu'auraient pu avoir ces sommes autrement allouées. Et le Québec continue d'accuser des retards importants comparativement aux autres provinces.

Le projet d'informatisation du réseau de la santé québécois a donc connu des complications et ratés en tout genre, à tel point qu'il a fait l'objet de la vigie du Vérificateur général du Québec (VGQ) à quatre reprises entre 2008 et 2011. Au cours de cette période, le VGQ a fait état successivement des risques découlant du non-respect de l'échéancier des sous-projets liés au DSQ, de la non-crédibilité des coûts inhérents estimés et d'une progression des travaux bien en deçà des objectifs initiaux. Dans une de ses évaluations, le VGQ mentionne que l'informatisation du réseau de la santé québécois est manifestement en retard sur le niveau d'informatisation atteint dans les autres provinces et territoires. Le VGQ s'est également inquiété de la faible gouvernance qu'exerçait le MSSS à l'égard des projets liés aux ressources informationnelles réalisés au sein même de son réseau.

Il est temps que le Québec mène à bien l'informatisation de son réseau de la santé au bénéfice des patients ainsi qu'aux fins de recherches cliniques. En effet, ce ne sont pas que les patients qui sont touchés par cette faillite de l'informatisation du système de santé. Ce contexte est aussi dissuasif pour les chercheurs cliniciens, et donc pour l'avancement de la recherche médicale clinique au bénéfice des patients. La recherche clinique innovante en médecine s'appuie, entre autres, sur l'accès dans des délais raisonnables à des données de santé intégrées. Pour obtenir ces précieuses informations, il faut coupler de multiples données cliniques en préservant leur confidentialité et en s'assurant du respect de la vie privée des patients. Cela requiert un réseau de la santé informatisé et repose sur un partage de grandes quantités de données de santé.

Les pays considérés comme des chefs de file en ce domaine ont doté leur projet d'informatisation de leur système de santé d'une structure de gouvernance efficace et d'un leadership exceptionnel leur permettant de planifier, de coordonner et de promouvoir l'introduction et l'utilisation des outils informatiques ainsi qu'une informatisation universelle de leur réseau de la santé. Tout compte fait, c'est ce qui a manqué au Québec. C'est ce qu'il faut d'urgence mettre en place.