

Prise de position

Portails d'information sur la santé relative au laboratoire destinés aux patients

La Société canadienne de science de laboratoire médical (SCSLM) soutient l'usage des portails d'information en ligne sur la santé pour donner des résultats d'analyses de laboratoire et des données pertinentes aux patients et aux fournisseurs de soins. On s'attend à ce qu'un portail permette aux utilisateurs de participer activement et de s'engager dans des questions concernant les soins de santé, qu'il présente des connaissances sur la santé, augmente la transparence des dossiers médicaux pour le patient et soutienne un nouvel accès aux modèles de soins.

Bien que la documentation scientifique et des politiques suggèrent des résultats positifs et des expériences favorables pour les utilisateurs de portails des patients, il faut examiner davantage cet outil et surveiller de façon constante les éléments de risque et de sécurité alors que la technologie progresse et les voies d'information changent. À l'heure actuelle, la SCSLM reconnaît la valeur courante et éventuelle des portails des patients et elle continuera d'appuyer leur mise en œuvre jusqu'à ce que des recherches ultérieures identifient de préoccupations importantes.

La SCSLM joue un rôle clé dans la promotion des normes fondamentales sur les portails des patients relatifs au laboratoire partout au Canada. On s'attend à ce que ces portails atteignent les objectifs suivants :

- **Exigence facultative** : L'utilisation de portails des patients devrait être facultative et non obligatoire pour le patient ou le fournisseur de soins. L'accès aux méthodes traditionnelles ou de rechange pour chercher des renseignements devrait être maintenu afin de répondre à tous les besoins.
- **Accès aux renseignements** : Les utilisateurs de portails des patients devraient avoir accès aux informations opportunes sur l'analyse de laboratoire avec des renseignements pédagogiques supplémentaires.
- **Communication collaborative** : Le portail devrait être conçu d'une manière qui favorise la discussion entre l'utilisateur et le(s) fournisseur(s) de soins et il ne devrait pas constituer la dernière étape de la voie d'information sur la santé.
- **Surveillance** : Un système devrait être mis en œuvre et maintenu pour examiner des indicateurs qui surveillent l'engagement, l'expérience et la communication collaborative des utilisateurs et de l'équipe des soins de santé, en plus des considérations de connaissances sur la santé et des mesures de sécurité.
- **Intégration dans les dossiers médicaux** : Dans la mesure du possible, les portails des patients devraient s'intégrer aux dossiers médicaux existants pour éviter la fragmentation des données sur le patient.

- **Participation des parties prenantes :** Le développement d'un portail des patients devrait comprendre la consultation auprès d'experts en la matière. Il faut porter une attention particulière aux renseignements qu'il est approprié de diffuser par le biais d'un portail des patients et la possibilité de dommages associés à la diffusion de tels renseignements.

De plus, la SCSLM est d'avis que la protection des renseignements personnels et la confidentialité sont intégrales à la pratique professionnelle et au maintien d'une relation de confiance entre les patients et les fournisseurs de soins. La SCSLM soutient la législation, les politiques, les normes et les mécanismes de déclaration connexes qui protègent les renseignements médicaux, car l'accès non autorisé à des renseignements personnels sur la santé peut avoir des conséquences significatives sur toutes les personnes touchées. Dans cette optique, des mesures de sécurité fondées sur les technologies et les processus visant à protéger les renseignements personnels et la confidentialité devraient être mises en vigueur, maintenues et surveillées par des organisations en tout temps. Ces mesures devraient garantir une exposition au risque minimale pour les utilisateurs de portails des patients.

Confidentialité et sensibilisation à l'accès :

- Les organisations devraient procéder régulièrement à une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée pour déterminer si des nouvelles technologies, des systèmes d'information et des politiques ou programmes proposés répondent aux exigences de confidentialité fondamentales. Lorsqu'on identifie des lacunes, les organisations sont responsables de la mise en œuvre opportune de nouvelles politiques et procédures pour remédier à la situation.
- Les employés devraient recevoir une formation régulière sur la confidentialité et les règles en matière d'accès régissant la collecte, l'utilisation, la divulgation, le maintien, le transfert et l'élimination de renseignements personnels sur la santé. Un système de vérification devrait être mis en place et les employés devraient être informés des examens de données routiniers.
- Les utilisateurs de portails des patients devraient être au courant des limitations de confidentialité et d'accès, ainsi que des exigences de l'organisation et de ses employés de sauvegarder les renseignements personnels sur la santé. Ces informations devraient être fournies à l'utilisateur avant d'accéder au portail.

Atteinte à la vie privée :

Une atteinte à la vie privée se produit quand des renseignements personnels sur la santé sont recueillis, utilisés ou divulgués sans autorisation. Cela peut comprendre le vol, la perte, ou la reproduction, la modification ou l'élimination non autorisées.

- Dès qu'elle est informée d'une atteinte à la vie privée, la personne qui l'identifie doit prendre des mesures immédiates pour aviser le chef de la protection des renseignements personnels ou d'autres membres du personnel chargés de la confidentialité. Ces personnes secondaires devraient faire en sorte que les protocoles locaux en matière d'atteinte à la vie privée soient activés en temps opportun.
- Des solutions solides et exécutoires aux violations de la protection des renseignements personnels devraient être établies, et les fournisseurs de soins qui font rapport des violations devraient être protégés contre les représailles (consulter la prise de position de la SCSLM sur la divulgation d'actes répréhensibles).

Liens pertinents :

[Trouver à qui vous adresser en cas de problème lié à la protection de la vie privée](#)

[Protéger les renseignements personnels : Un outil d'auto-évaluation à l'intention des organisations](#)

[Responding to a Health Privacy Breach: Guidelines for the Health Sector \(Ontario\)](#)

[Inforoute Santé du Canada : Mythes sur la santé numérique](#)

Références :

Dendere R, Slade C, Burton-Jones A, Sullivan C, Staib A, & Janda M (2019). Patient portals facilitating engagement with inpatient electronic medical records: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(4), e12779.

Irizarry T, DeVito Dabbs A, & Curran CR (2015). Patient portals and patient engagement: A state of the science review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(6), e148.

Kruse CS, Bolton K, & Freriks G (2015). The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), e41.

Tso P, & Dobrow MJ (2018). Effects of Patient Access to Medical/Health Records: A Rapid Review to Inform a Health Quality Ontario Feasibility Assessment. Tiré du site https://quorum.hqontario.ca/Portals/0/Users/069/53/10053/ace%20hqo%20patient%20access%20report2018_05_02.pdf?ver=2019-03-04-120526-357