



FÉDÉRATION
INTERPROFESSIONNELLE
DE LA SANTÉ DU QUÉBEC

FIQ Montréal | Siège social
1234, avenue Papineau, Montréal (Québec) H2K 0A4 |
514 987-1141 | 1 800 363-6541 | Téléc. 514 987-7273 | 1 877 987-7273 |

FIQ Québec |
1260, rue du Blizzard, Québec (Québec) G2K 0J1 |
418 626-2226 | 1 800 463-6770 | Téléc. 418 626-2111 | 1 866 626-2111 |
fiqsante.qc.ca | info@fiqsante.qc.ca

PAR COURRIEL

Montréal, le 22 septembre 2020

Monsieur Sol Zanetti

Porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé et services sociaux

Monsieur,

La Fédération interprofessionnelle de la Santé du Québec (FIQ) et la Fédération interprofessionnelle de la Santé du Québec | Secteur privé (FIQP) sont extrêmement préoccupées par les déclarations du ministre de l'Économie du 21 août dernier à l'effet de rendre accessibles les données de la Régie de l'Assurance maladie du Québec (RAMQ) aux entreprises pharmaceutiques, puisque cela représente là une « mine d'or ».

La FIQ et FIQP estiment que cette question porte un grand nombre d'enjeux éthiques et ressentent le besoin qu'un débat sur cette question ait lieu. Il apparaît nécessaire aux Fédérations non seulement que le gouvernement précise ses intentions à ce sujet, mais aussi que des experts de divers horizons notamment en éthique et en protection des renseignements personnels puissent se faire entendre. Avant d'entreprendre un changement d'une telle envergure, un gouvernement responsable doit s'assurer d'avoir réfléchi à toutes les implications.

Les Fédérations sont aussi grandement préoccupées par le vocabulaire d'affaires utilisé par le gouvernement dans les échanges sur ce dossier. Si elles conviennent que la recherche en santé est fondamentale, les choix quant à celle-ci ne doivent pas être uniquement motivés par un aspect lucratif. En ce sens, il est important pour les Fédérations que la recherche des groupes d'intérêts ne reçoive pas de traitement plus favorable que celle des centres de recherche publics ou académiques.

Pour ces raisons, la FIQ et FIQP souhaitent la tenue d'une commission parlementaire sur la question de l'accès aux données de la RAMQ.

Recevez, Monsieur, nos salutations distinguées.

La vice-présidente responsable du secteur Sociopolitique,

Shirley Dorismond

SD/MR/JP

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX

Déposé le : 23 septembre 2020

No. : C555-054

Secrétaire : Sabine Mekki

Montréal, le 22 septembre 2020

Objet: Support à la demande de Québec Solidaire de convoquer une commission parlementaire concernant la vente, le don ou l'accès aux données de santé des québécois à des compagnies pharmaceutiques.

Madame,

Monsieur,

Par la présente, l'organisme Crypto Québec tient à appuyer Québec Solidaire - et de tout autre parti politique se positionnant à cet effet – dans sa demande de mise en place d'une commission parlementaire portant sur la vente, le don ou l'utilisation de données médicales des Québécoises et Québécois par des entreprises pharmaceutiques, ou autres.

Crypto Québec est une organisation à but non lucratif qui vise à informer le public sur la sécurité numérique, les enjeux de géopolitique liés au hacking, la protection de la vie privée ainsi que les enjeux sociaux et politiques liés aux technologiques de l'information. L'organisme vise à défendre les droits et libertés ainsi qu'à promouvoir la justice sociale dans l'environnement numérique à travers une multiplicité d'activités parmi lesquelles nous pouvons compter une présence médiatique soutenue pour vulgariser les enjeux d'actualité, la rédaction d'un livre, la tenue d'un podcast ainsi que des formations pratiques destinées au public, à des professionnels et à des organisations vulnérables. Crypto Québec se spécialise évidemment sur les enjeux de sécurité de l'information, mais les compétences et expertises extrêmement diversifiées de ses membres (en recherche, cybersécurité, programmation, médias sociaux, géopolitique et sociologie) lui permettent d'adopter un angle essentiellement multidisciplinaire dans ses activités et interventions.

En ce sens, comme plusieurs citoyennes et citoyens, Crypto Québec est particulièrement préoccupé par l'intention du ministre de l'Économie et de l'Innovation de partager ou vendre l'accès des données de la Régie de l'assurance maladie – ou tout autre type de données médicales - des Québécoises et Québécois. Nous considérons évidemment que les données de la RAMQ (ou autres données médicales) peuvent être utilisées dans un contexte utile et bénéfique pour la société québécoise (en recherche scientifique publique, notamment), tout en contribuant à l'avancement des connaissances et au progrès scientifique mondial.

Néanmoins, dans le contexte actuel, nos inquiétudes s'articulent autour de deux enjeux structurants : les enjeux liés à la difficulté de sécuriser et d'anonymiser des données médicales ainsi que les bénéfices réels en santé publique pour les Québécoises et Québécois. Effectivement, à l'instar de plusieurs citoyennes et citoyens, nous nous montrons particulièrement préoccupés à l'idée de commercialiser n'importe quel type de données personnelles. Nous sommes d'autant plus inquiètes et inquiets lorsqu'il s'agit de commercialiser des données de nature médicale. Leur utilisation devrait uniquement être mobilisée afin de générer des retombées bénéfiques en matière de santé publique au Québec, au lieu de participer à l'enrichissement d'entreprises du milieu technologique ou pharmaceutique.

D'une autre part, on mentionne fréquemment que les données médicales partagées seraient « anonymisées ». Cependant, des expériences à l'étranger (en Australie, notamment) démontrent que des

> crypto.québec

chercheurs ont été capables de réidentifier des patients avec des données de santé qui avaient préalablement été anonymisées. En outre, cette expérience souligne qu'en plus de potentiellement porter atteinte à la vie privée des citoyennes et citoyens, le partage et l'ouverture de données médicales - même anonymisées - représentent un risque substantiel d'exposition d'informations privées de personnes qui reçoivent, par exemple, des traitements en santé mentale ou encore qui ont des conditions médicales rares ou stigmatisées (telles que le VIH, par exemple). Une anonymisation inefficace est seulement l'un des nombreux enjeux de sécurité auquel nous nous exposons collectivement en partageant les données médicales des Québécois(e)s.

En raison de la complexité technologique et éthique de la question, il nous apparaît nécessaire que le Gouvernement du Québec mette en place une commission parlementaire qui permettrait à des éthicien(e)s, à des expert(e)s en sécurité de l'information ainsi qu'à des professionnel(le)s de la santé et de la recherche de se prononcer sur ce sujet.

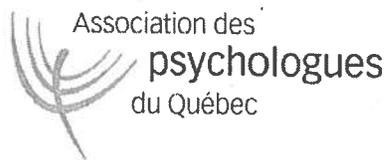
Nos données médicales sont parmi les informations les plus sensibles que nous avons en tant que citoyen(ne)s. C'est pourquoi il est de la plus grande importance que leur partage - même avec l'intention d'en faire bénéficier la communauté scientifique québécoise et mondiale - soit fait avec la plus grande transparence, rigueur et, surtout, avec un important consensus citoyen.

Pour ces raisons, nous réitérons notre appui à la démarche entamée par le deuxième parti d'opposition et joignons notre voix à toutes celles qui demandent la tenue d'une commission parlementaire. Par le fait même, nous nous rendons disponibles pour intervenir et répondre à vos questions dans le cadre de cette commission.

Nous vous prions de recevoir l'expression de nos salutations les plus sincères.



Anne-Sophie Letellier
Direction des communications, pour l'équipe de Crypto Québec



Par courrier électronique

Montréal, le 21 septembre 2020

Monsieur Sol Zanetti
Député de Jean-Lesage
Porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé et de services sociaux
Hôtel du Parlement
1045, rue des Parlementaires
3^e étage – Bureau 3.69
Québec (Québec)
G1A 1A4

Objet : Demande de mandat d'initiative

Monsieur Zanetti,

Veillez trouver ci-dessous l'appui de l'Association des psychologues du Québec à la demande de mandat d'initiative que vous comptez déposer prochainement devant la Commission de la Santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale.

Texte de l'appui

L'Association des psychologues du Québec (APQ) appuie la demande de mandat d'initiative faite par M. Sol Zanetti, député de Jean-Lesage, à la Commission de la Santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale afin de poursuivre la discussion au sujet de la protection des données médicales.

Les technologies de l'information occupent aujourd'hui une place centrale dans nos vies quotidiennes. De plus en plus, les professionnels de tous les secteurs de pratique se servent des technologies de l'information pour offrir des services à leur clientèle. Que ce soit par le biais du clavardage sécurisé en ligne, de la téléconsultation ou de la visioconférence, les psychologues n'échappent pas au virage numérique. En fait, la pandémie de la COVID-19 n'a fait qu'accélérer l'offre des services psychologiques à distance. En somme, l'accessibilité aux services en ligne et en temps réel constitue aujourd'hui un atout technologique absolument indéniable pour l'amélioration de la performance du système de santé au Québec.

En tant que regroupement de professionnels, l'Association des psychologues du Québec (APQ) considère que la confidentialité demeure au centre de ses préoccupations. Ainsi nous favorisons le virage numérique et le partage des données cliniques en temps réel entre les professionnels de la santé et les divers organismes de l'État, et ce, dans le respect des normes déontologiques quant à l'autonomie et la responsabilité professionnelle et de la confidentialité des données. Nous sommes cependant conscients que le virage numérique pose des défis éthiques et déontologiques particuliers tels la protection des données, le consentement libre et éclairé, la confidentialité, la tenue et la conservation des dossiers. De plus, comme l'a démontré l'actualité au cours des dernières années, nul n'est à l'abri d'une fuite de données. À cette fin, le déploiement prudent des services numériques ainsi que le partage sécurisé des données cliniques et financières doivent être priorités par le législateur.

Si vous désirez obtenir de plus amples informations au sujet de cet appui, n'hésitez pas à communiquer avec moi.

Veuillez agréer, Monsieur Zanetti, l'expression de mes salutations distinguées.



Charles Roy
Président



Ottawa, 22 septembre 2020

Marc-André Gagnon, PhD
Associate Professor, Carleton University
School of Public Policy and Administration
1125 Colonel By Drive, Richcraft Hall 5224
Ottawa, Ontario (Canada)
K1S 5B6

Demande de supervision et d'enquête sur la gestion des données de la RAMQ

À qui de droit,

Je vous écris en tant que professeur agrégé en politique publique et en tant que citoyen québécois de la ville de Gatineau.

Je me suis exprimé publiquement il y a quelques semaines, dans une lettre ouverte publiée dans Le Devoir, sur la divulgation d'une initiative visant à octroyer un meilleur accès aux données administratives en santé de la RAMQ aux firmes pharmaceutiques: <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/585254/sante-privilegier-l-industrie-pharmaceutique-au-detrimement-de-la-recherche-publique>.

J'y avais exprimé mes inquiétudes quant à une gouvernance contestable des données de santé qui pourrait s'avérer problématique à la fois pour des raisons de confidentialité et de priorité des agendas de recherche. J'y proposais de suivre d'autres modèles de gouvernances des données administratives de la santé, tel que le "Institute for Clinical Evaluative Sciences" en Ontario. Je crois en effet qu'il est possible de permettre un meilleur accès aux données pour les chercheurs, promouvoir une recherche innovante, maintenir la confidentialité et s'assurer que la recherche s'oriente davantage vers les niches de recherches pouvant optimiser la santé de la population, sans devoir brader les données en santé des Québécois-e-s au profit des firmes.

Mon inquiétude s'est toutefois grandement accrue suite aux enquêtes journalistiques qui ont montré que la vente des données de santé était déjà amorcée, entre autres par des projets de partenariats avec le secteur privé. En particulier avec le projet Precinomics, mis sur pied avec des membres de la famille Desmarais, propriétaires de GreatWest Life, un des plus grands assureurs privés en santé: <https://www.journaldemontreal.com/2020/08/28/la-vente-des-donnees-de-sante-est-deja-amorcee>

Confronté à ces faits qui soulèvent plusieurs drapeaux rouges à la fois pour les enjeux de confidentialité, de conflits d'intérêts et de priorité de recherche, je me dois de m'exprimer publiquement en faveur d'un examen complet et transparent des pratiques en cours et des



Carleton
UNIVERSITY

School of
**Public Policy and
Administration**

intentions annoncées quant à la gestion des données administratives en santé des Québécois-e-s. Il me semble absolument nécessaire que la Commission en santé et services sociaux se penche sur le dossier et se donne tous les moyens nécessaires, comme par exemple une consultation et une commission d'enquête, afin de faire toute la lumière sur les pratiques et les décisions en cours, et aussi afin de déterminer les meilleures pratiques pour assurer un bonne gouvernance des données administratives en santé des Québécois-e-s.

Les enjeux sont beaucoup trop importants pour laisser la porte ouverte aux dérives et à l'improvisation.

Bien à vous,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Marc-André Gagnon', with a large, sweeping flourish at the end.

Marc-André Gagnon, PhD