

Commission des institutions

Audition du 29 septembre 2020

**Commentaires de la
Régie de l'assurance maladie du Québec
pour la Commission des institutions concernant
Projet de loi no 64,
Loi modernisant des dispositions législatives en matière
de protection des renseignements personnels.**

**Commentaires de la Régie de l'assurance maladie du Québec
pour la Commission des institutions concernant
Projet de loi n° 64, Loi modernisant des dispositions législatives en
matière de protection des renseignements personnels.**

Introduction

Depuis maintenant 50 ans, la Régie de l'assurance maladie du Québec occupe une place centrale dans le système de santé québécois. Elle gère entre autres l'admissibilité des personnes au régime d'assurance maladie du Québec, ainsi que le régime public d'assurance médicaments.

La gestion de l'admissibilité des personnes à ces régimes se traduit par la vérification de leur identité, la délivrance de la carte d'assurance maladie et l'inscription des personnes admissibles au régime public d'assurances médicaments.

La Régie a aussi le mandat d'administrer plus d'une quarantaine de programmes touchant, par exemple, les aides visuelles ou auditives, le remboursement des frais médicaux hors Québec, l'aide financière pour les services d'aides domestiques et la contribution financière des adultes hébergés dans un établissement de santé.

Enfin, la Régie rémunère les professionnels de la santé conformément aux ententes conclues entre les fédérations médicales et associations professionnelles et le ministre de la Santé et des Services sociaux. Des remboursements sont également effectués auprès de dispensateurs de services dans le cadre de divers programmes.

La Régie exerce également un rôle de fiduciaire à l'égard des actifs informationnels qu'elle détient sur l'ensemble de la population québécoise eu égard à sa mission dans le domaine de la santé et des services sociaux et, à ce titre, elle doit a priori respecter un cadre de protection des renseignements plus imposants que celui prévu par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (RLRQ, chapitre A-2.1), ci-après appelée « LAI », Loi d'accès à l'information (LAI).

En plus de son rôle de fiduciaire à l'égard des actifs informationnels qu'elle détient, la Régie joue également un rôle de gestionnaire opérationnel pour des actifs informationnels appartenant au MSSS, mais hébergés à la Régie, on a qu'à penser au DSQ et à divers autres systèmes contenant des renseignements de santé, et pour lesquels les règles d'accès relèvent de ces cas-ci, du MSSS.

Effectivement, le cadre législatif applicable aux renseignements détenus par la Régie est à ce point complexe, qu'il doit respecter des considérations juridiques particulières édictées dans les lois spécifiques, dont la Loi sur l'assurance maladie (RLRQ, c. A-29) et la

Loi sur le partage de certains renseignements de santé (RLRQ, c. P-9.0001), auxquelles se superpose le régime général de la LAI.

En raison du caractère confidentiel et très sensible des renseignements qu'elle collecte, utilise et communique ainsi que des risques d'incident de sécurité et de risques d'atteinte à la vie privée, la Régie doit être à la hauteur de la confiance des citoyens afin de protéger le droit à la vie privée, droit fondamental reconnu à toute personne, et ce, en s'assurant de mettre en place les mesures de protection des renseignements confidentiels et de sécurité auquel elle est assujettie, considérant la valeur inestimable de cette information.

Commentaires généraux

Nous avons pris connaissance du Projet de loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels et nous souhaitons vous faire part de certains commentaires de la Régie de l'assurance maladie du Québec (Régie).

Il importe de préciser d'entrée de jeu que nous sommes en faveur des intentions précisées dans le Projet de loi et que nos préoccupations se situent davantage dans les moyens utilisés et les impacts des mesures suggérées en termes d'atteinte aux objectifs, mais également d'efficience et d'efficacité.

La Régie est plus que sensible aux enjeux de protection des renseignements personnels, détenant notamment l'une des plus importantes banques de renseignements identificatoires de la population et une proportion significative de renseignements de santé des citoyens, bien que la grande majorité des données médicales sont détenues davantage par les établissements de santé et par le MSSS. Elle a su au fil du temps, développer une expertise significative en la matière. Néanmoins, dans le contexte actuel où la pression sur les organisations publiques à moderniser leur prestation de service, améliorer l'expérience client, soutenir la transformation numérique de l'État, et ce, dans un objectif louable de favoriser l'échange de renseignements entre organisations au bénéfice des citoyens, nous sommes préoccupés par certaines dispositions pouvant limiter la Régie dans la recherche d'une prestation optimale de services offerts aux citoyens et l'évaluation de ceux-ci.

Bien que nous ne voulions pas ici énumérer en détail tous les commentaires, nous tenons néanmoins à vous en soumettre quelques-uns qui nous apparaissent essentiels à questionner.

Consentement express et distinct à l'utilisation et à la communication

Nous sommes préoccupés ici davantage par l'abandon du consentement implicite reconnu historiquement dans le domaine de la santé plus que celui d'exiger un consentement distinct et express. Les dispositions concernant la notion de consentement

distinct à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels, ainsi que par le consentement manifesté de façon expresse, exigé pour les renseignements personnels sensibles est souhaitable, mais difficile d'application dans le monde de la santé.

Nous croyons ici que des précisions sont essentielles soient pour préciser son application ou minimiser les impacts considérables dans le réseau de la santé, tant pour les professionnels, que pour les citoyens et la Régie. Nous comprenons de ces dispositions qu'il sera possible de rédiger un consentement énonçant chacune des finalités envisagées, afin que la personne concernée puisse notamment déterminer les utilisations auxquelles elle consent. Or, alors que nous considérons que les modalités pour le consentement déjà prévues par la loi adressent ces obligations, nous craignons que l'ajout de certains services, ou l'amélioration de services déjà en place, mais réalisé a posteriori au consentement recueilli, auquel cas devant conduire à la modification de ce dernier, occasionnerait des freins au développement de la prestation de services et à l'amélioration de ces derniers.

Afin de l'illustrer notre compréhension et si celle-ci est juste, prenons par exemple le consentement utilisé dans le cadre du système de prise de rendez-vous (RVSQ) et pour lequel l'utilisation des renseignements collectés à la Régie pourrait exiger un nouveau consentement si ces mêmes renseignements devaient être communiqués au MSSS pour des fins d'organisation de services.

Encore, si on voulait utiliser les renseignements collectés dans un programme aux fins d'application de nouveaux contrôles, il nous serait difficile de faire la démonstration du bénéfice pour la personne concernée, ou d'obtenir son consentement, alors que la pertinence de l'utilisation des données au niveau de la gestion efficace et efficiente des fonds publics serait démontrée.

En terminant, il nous semble questionnable, si notre compréhension du projet est juste de la portée de cet élément, qu'un organisme qui dispense un service à un citoyen doive lui demander l'autorisation d'utiliser ses informations afin qu'on puisse lui rendre un service personnalisé.

Gouvernance et imputabilité

Les diverses dispositions concernant la gouvernance des renseignements personnels dans le projet de loi nous soulèvent de préoccupations notamment sur le partage des responsabilités, mais surtout l'imputabilité des différentes parties impliquées face aux nombreuses redditions de compte attendues. Comment les rôles se préciseront entre les comités, les responsables d'accès, les organisations, ou encore la Commission de l'accès à l'information (CAI)? Le partage de la responsabilité entre plusieurs fonctions ou entités risque de diminuer la capacité d'assurer une véritable imputabilité. Comment pouvons-nous garantir la fluidité des processus qui nécessairement vont induire de la lourdeur par

des tâches administratives supplémentaires et des coûts? L'ajout de mécanismes est-il un gage de plus grande sécurité ou une certitude d'une plus grande lourdeur et dilution de l'imputabilité. L'absence d'avis formel de la CAI, mais un simple dépôt pourrait donner une fausse assurance de protection. Devrait-on exiger une entente-cadre? Est-ce possible de manière opérationnelle? Autant de questions qui méritent une certaine clarification.

Ententes de communication

Nous saluons la volonté de modifier les dispositions concernant les communications de renseignements sans le consentement des personnes concernées, afin de clarifier l'encadrement nécessaire aux différents types de communication. D'ailleurs, la Régie est très rompue à ce genre de processus puisque la totalité de nos Ententes de communication lui est déjà soumise pour avis. Toutefois, nous retenons de ces dispositions que le processus des ententes dites obligatoires est allégé en n'exigeant plus un avis favorable de la CAI préalable à la signature des parties, alors que les possibilités de communication sans ententes sont resserrées.

En effet, il est plutôt rare qu'une communication de renseignements soit expressément prévue par la loi. À notre avis, et comme indiqué précédemment, la Régie détient déjà une expertise dans l'application d'ententes de communication de renseignements, cela aura plutôt conséquence sur les autres M/O qui devront conclure davantage d'ententes d'échanges de renseignements. Nous sommes alors préoccupés par l'impact de cette nouvelle disposition et de l'expertise exigées au sein des M/O afin de pallier la perte de l'expertise de la CAI en soutien aux autorisations. Ici quels mécanismes seront mis en place afin que l'absence d'avis formel permette d'assurer a priori que les ententes sont adéquates et atteignent les objectifs de sécurité? Devrons-nous nous fier à une revue a posteriori alors que le dommage serait fait?

Considérant la nature très sensible des données détenues par la Régie, que les ententes sont soumises a priori à la CAI permet autant au citoyen, au demandeur et à la Régie d'avoir une assurance plus que raisonnable que les renseignements transmis le sont de manière sécuritaire et adéquate.

Renseignements anonymisés et dépersonnalisés

Il nous importe de mettre en garde les autorités sur la notion de renseignements anonymisés et dépersonnalisés. Le processus d'anonymisation des renseignements exige plus que le retrait de certaines données, elle exige une analyse minutieuse et des mesures particulières pour garantir de façon irréversible, l'identification de manière directe ou indirecte des personnes. En fait, ce processus exige d'envisager que l'organisme qui rendrait accessibles les données, devra s'assurer que la communication ne permette pas le recoupage avec d'autres banques que les demandeurs pourraient avoir acquises ou

posséder en propre. Ce type de méthodologie exigera pour la grande majorité des organismes et ministères d'acquiescer cette expertise rare, selon nous, encore dans nos organisations. De plus, l'enjeu de l'anonymisation des renseignements personnels dépasse les dispositions du présent projet de loi, indiquant qu'un organisme peut, quant à la conservation des renseignements personnels, prévoir la possibilité d'anonymiser ces derniers. Le concept d'anonymisation des renseignements personnels, ainsi que le cadre légal applicable à ces renseignements doit être clarifié en prenant en compte l'émergence de l'intelligence artificielle, les risques de ré-identification des personnes rendues possibles par les algorithmes développés et l'impact sur la vie privée. Comme l'intérêt actuel des chercheurs institutionnels, des ministères et organismes pour les données détenues par la Régie est grand, il nous apparaît primordial que la question de l'anonymisation soit précisée et clarifiée. Dans ce contexte particulier des données en santé, ne devrait-on pas concentrer l'expertise à la CAI ou à l'ISQ? C'est une piste de réflexion que nous vous soumettons respectueusement

Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP)

Sans être contre le principe, nous nous questionnons sur l'évaluation des efforts reliés à cet ajout dans la loi. À titre d'exemple, exiger qu'une analyse des facteurs relatifs à la vie privée soit réalisée pour toutes les modalités énumérées dans le projet de loi, dont notamment les communications à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques, ou encore tous projets de système d'information ou de prestation électronique de services impliquant des renseignements personnels, soulève des préoccupations relatives à l'expertise nécessaire, tant en nombre qu'en qualité, et représente des efforts non négligeables pour la Régie déjà sollicitée de façon importante par la nature de ses renseignements, pouvant ainsi engendrer des délais considérables.

Encore là, le citoyen qui transige avec un organisme de l'État ne s'attend-il pas que l'État le reconnaisse, et qu'il s'attende que cet organisme utilise les renseignements qu'il possède pour améliorer son expérience citoyen dans sa consommation de services?

Pour la Régie, si l'on compare avec la situation actuelle, devra en plus de faire elle-même les Ententes (actuellement faites par la CAI), tenir un registre de ces évaluations et nolisier des ressources pour effectuer ce travail clérical et d'analyse assumée actuellement par la CAI. Considérant le volume de demandes faites par les chercheurs publics ou les M/O à la Régie, cet effort est plus que considérable.

À titre d'info, l'EFVP consiste à bâtir et remplir une grille d'analyse ayant pour objet :

- *Présenter le projet (objectif, procédures internes concernées, etc.)*
- *Identifier les renseignements personnels visés par le projet, ainsi que leur circulation au sein du système d'information (cycle de vie de RP)*
- *Décrire quelles sont les répercussions du projet à l'égard des RP*

- *Faire un lien entre le projet et les principes légaux de PRP (objet du fichier, nécessité, collecte, information, utilisation, consentement, communication, destruction, sécurité, accès, etc.)*
- *Identifier les risques et les conséquences en matière de PRP*
- *Déterminer les solutions envisageables et les mettre en place.*

Communication au conjoint ou à un proche parent d'une personne décédée pour motif de compassion

Nous portons à votre attention la difficulté potentielle d'application qu'implique de prendre en compte la notion de « susceptible d'aider le requérant dans son processus de deuil ». Comment l'évaluer? Nous comprenons qu'un guide est prévu à cet égard, mais soulève chez nous de grandes préoccupations sur le rôle et l'imputabilité découlant de son application. En cette matière, l'absence de règles claires et uniformes risque de conduire à de l'arbitraire ou une évaluation qui dépendra de la personne qui analysera la demande. La compassion étant une émotion, il nous apparaît difficile de la remettre en question.

Par ailleurs, la Régie se questionne sur la nature des renseignements qu'elle détient, lui permettant de vivre leur deuil. Pour notre part, le cadre actuel permet déjà un accès au renseignement que nous détenons tout en garantissant la protection des renseignements personnels. Considérant la nature des renseignements que la Régie détient, il est préférable d'appliquer des critères stricts pour en permettre la communication.

Le processus d'autorisation de communications à des fins de recherches

On constate une volonté de modifier les dispositions concernant les communications de renseignements aux chercheurs afin d'alléger le processus pour ceux-ci en retirant l'exigence d'autorisation de la CAI en amont. Nous comprenons alors que l'accès aux données serait entièrement assuré par les détenteurs de données. Encore une fois, considérant la nature très sensible des données détenues par la Régie, que les ententes soient soumises a priori à la CAI permet autant au citoyen, au demandeur et à la Régie d'avoir une assurance plus que raisonnable que les renseignements transmis le sont de manière sécuritaire et adéquate.

En remettant aux M/O la responsabilité des ententes sans approbation a priori par la CAI, il est important de mentionner que les M/O n'aient pas la capacité, comme c'est le cas actuellement pour le CAI, de valider si les modalités de l'entente sont respectées.

Enjeux actuels du régime restrictif de la Régie

Le régime particulier de confidentialité, applicable à tous les renseignements détenus par la RAMQ, peu importe leur nature, amène des incohérences en ce qui a trait aux mesures

de protection qui sont en place pour protéger les renseignements personnels des citoyens, détenus par différents ministères et organismes. Par exemple, l'adresse et la date de naissance d'un citoyen, recueillies à des fins similaires (soit l'administration et le contrôle de l'admissibilité à des régimes publics ou des programmes), seraient davantage protégées lorsque détenues par la RAMQ.

Les renseignements identificatoires concernant les professionnels de la santé, de même que les renseignements portant sur leur rémunération ne sont pas accessibles au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ni aux établissements (ou à des entités comme les DRMG ou les chefs de département clinique) alors que la loi leur attribue des fonctions nécessitant la connaissance de ces renseignements.

L'accès à certaines banques ministérielles hébergées à la Régie dont elle assure la gestion et dont l'information serait utile à ses attributions n'est pas permis. Par exemple, l'accès au Dossier santé Québec (DSQ), régit par le cadre de la LPCRS, et qui pourrait faciliter nombreuses attributions de la Régie, n'est pas permise.

Parfois, ces limites d'utilisation d'information ne sont pas impossibles, mais très peu agiles puisqu'elles exigent des autorisations spécifiques à la pièce, et ont pour effet de restreindre la capacité de la Régie à simplifier ses processus administratifs au profit de ses clientèles, notamment en évitant d'aller requérir ces informations auprès des intervenants ou des citoyens alors que l'information est déjà disponible techniquement à la Régie.

C'est à ce point restrictif que même l'accès à des renseignements détenus par la Régie, mais collectés pour une fonction déléguée par le MSSS n'est pas accessible à une utilisation secondaire (exemple : Contribution de l'adulte hébergé).

En somme, le cadre légal qui régit l'accès aux données détenues par la Régie est à ce point complexe et suffisamment restrictif, que les modalités visées par le projet de loi n'ont très peu d'impacts sur la protection additionnelle des renseignements détenus par la Régie, outre l'ajout de certaines exigences administratives engendrées par les redditions de compte ou l'ajout d'expertises additionnelles présentement exercé à la CAI.

Conclusion

La Régie est un organisme qui possède une bonne expertise en matière de protection de renseignements personnels. Elle administre un régime de protection plus restrictif que ce que prévoit la LAI. Plusieurs mécanismes proposés sont déjà utilisés par la Régie dont notamment les *Ententes de communication*. Toutefois, notre crainte se situe davantage dans la manière et les responsabilités de ceux qui devront encadrer la qualité de la pratique et en assurer un respect en amont et non a posteriori.

Un dépôt à la CAI nous semble mince quoique plus agile que l'avis officiel nécessaire actuellement. Le consentement explicite en santé pourrait accentuer certains enjeux dans

la prestation de services puisque la nature de l'information détenue est directement en lien avec la prestation de service de qualité attendue par le citoyen. L'expertise et la surveillance des processus d'anonymisation seront à mieux définir et encadrer.

La RAMQ est favorable aux principes du projet de loi, mais s'interroge sur la capacité de les mettre en œuvre sans une clarification de certains concepts. Il importe de signifier la nécessité de préciser certaines modifications afin d'éviter une application arbitraire ou un écart avec les intentions légitimes, ou encore le risque d'incohérence entre les différents M/O. Actuellement, la CAI assure de par ses processus actuels un rôle de vigie et de cohérence gouvernementale. Il pourrait être opportun d'en préserver certaines fonctions utiles dans la protection des renseignements personnels.

Néanmoins, la Régie offre sa pleine et entière collaboration à la Commission, afin d'apporter son expertise à la réflexion et à la définition des différents critères si pertinents.