

Québec, le 11 avril 2021

Monsieur Simon Jolin-Barette
Leader parlementaire du gouvernement
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
1^{er} étage, bureau 1.39
Québec (Québec) G1A 1A4

Cher collègue,

J'ai pris connaissance de la pétition déposée par le député de Jean-Lesage à l'Assemblée nationale en février dernier, concernant la vente ou le partage de nos données médicales, qu'elles soient anonymisées ou non, à des entreprises privées, notamment pharmaceutiques.

Permettez-moi de rappeler l'importance de l'accès aux données pour les activités de recherche et développement de solutions innovantes et efficaces. Les travaux de l'Organisation de coopération de développement économique (OCDE) démontrent que l'accès aux données de la santé permet d'améliorer la qualité et la sécurité des services de santé, de découvrir de nouveaux traitements, de gérer efficacement les ressources en santé ainsi que de contribuer aux avancés scientifiques.

Avec le projet de loi 64, le gouvernement du Québec traduit dans les faits sa ferme intention de faire du Québec un état exemplaire en matière d'accès et de protection des renseignements personnels, mais aussi en matière de transparence. Il entend ainsi redonner le plein contrôle aux citoyens de leurs renseignements personnels.

Notons que plusieurs citoyens donnent volontairement certaines de leurs données médicales dans le cadre de recherches en santé. Ces données permettent des avancées scientifiques majeures dans plusieurs domaines médicaux. Nous avons la chance au Québec de compter sur notoriété mondiale en intelligence artificielle, ce qui nous donne un avantage comparatif en termes de développement des sciences de la vie. Mais dans aucun cas, le gouvernement du Québec ne partagera les données des citoyens dans leur consentement.

...2

Un organisme à ma charge surveille aussi cet enjeu. La Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) entame des travaux sur les enjeux éthiques soulevés par l'accès aux données gouvernementales par le secteur privé et les organismes à but non lucratif (OBNL) à la demande du scientifique en chef du Québec, qui a le mandat de me conseiller en matière de développement de la recherche et de la science.

Par la prise en compte de l'ensemble des enjeux actuels et potentiels liés à l'accès aux données personnelles, le ministère de l'Économie et de l'Innovation prend à cœur les préoccupations des citoyens quant à la sécurité et l'intégrité de leurs informations personnelles, ainsi que le respect de la vie.

Veuillez agréer, cher collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Pierre Fitzgibbon