



# Technologie et vie privée à l'heure des choix de société Réflexion de l'AGISQ

à la suite du rapport quinquennal 2011 de la CAI

mars 2013

**ASSOCIATION  
DES GESTIONNAIRES  
DE L'INFORMATION  
DE LA SANTE**

# Sommaire

Introduction .....	3
La protection des renseignements personnels .....	5
Le consentement de l'utilisateur dans un monde de technologies... ..	5
La déclaration des failles de sécurité, une recommandation nécessaire .....	6
Le responsable de la Loi sur l'accès, une fonction .....	6
Conclusion .....	7

# Introduction

L'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec (AGISQ) désire déposer ses réflexions à la suite de la publication du rapport quinquennal de la Commission d'accès à l'information qui traite des technologies et de la vie privée. Mais avant toute chose, permettez-nous de vous présenter notre association afin que vous puissiez, par la suite, situer notre propos.

## **L'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec (AGISQ)**

Connue autrefois sous le nom de l'Association québécoise des archivistes médicales (AQAM), l'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec (AGISQ) a reçu ses lettres patentes en juin 2011 à la suite d'un exercice de planification stratégique.

L'AGISQ représente les archivistes médicaux qui travaillent majoritairement dans le milieu de la santé et les organismes qui s'y rattachent, ainsi que ceux qui interviennent en milieux moins traditionnels, tels que les compagnies d'assurances, les firmes informatiques, les entreprises de recherche ou autres.

L'AGISQ se consacre au développement et au maintien de l'expertise de ses membres et à leur reconnaissance professionnelle en tant que leaders de la gestion de l'information de la santé au Québec. Son action s'organise selon trois axes stratégiques:

- Établir et faire la promotion du rôle prépondérant de l'information de la santé dans le continuum des soins de santé;
- Concentrer l'expertise de pointe dans tous les champs d'utilisation de l'information de la santé;
- Maintenir la compétence de ses membres par une diffusion de cette expertise adaptée à leurs besoins.

Elle s'emploie donc à faire connaître le rôle du gestionnaire de l'information de la santé qui est, entre autres, d'assurer l'accès, la conservation et la protection des informations de la santé.

Après plus de 50 ans d'histoire, il serait juste d'affirmer que l'AGISQ s'est bâti une réputation d'excellence en matière de gestion des informations de la santé. La rigueur avec laquelle l'association et ses membres défendent le droit à la confidentialité atteste du leadership de la profession en matière de protection des renseignements personnels.

Les nombreux défis posés par le déploiement des technologies de l'information obligent nos dirigeants à prendre des dispositions pour protéger la vie privée des citoyens. Et cette protection de la vie privée passe nécessairement par une révision du cadre législatif afin que les processus soient adaptés à l'ère numérique.

C'est dans cette orientation que nous dirigeons notre réflexion. Pour nous, la qualité des informations de santé passe nécessairement par la protection de la vie privée des usagers. Le déploiement des technologies encourage le partage des informations, facilite les accès non autorisés; nous devons jouer de prudence et de diligence pour garantir la confidentialité de toutes ces données.

# La protection des renseignements personnels

## Le consentement de l'utilisateur dans un monde de technologies...

Dans son rapport quinquennal, la Commission d'accès à l'Information (CAI) traite beaucoup des technologies en lien avec les différents médias sociaux. Il est rassurant de savoir que la CAI se penche de façon sérieuse sur les politiques et procédures mises en place pour assurer la protection des renseignements personnels qui sont colligés dans le monde du Web. Cependant, nous aurions souhaité lire la position des commissaires sur les technologies déployées dans le réseau de la santé.

Tout en étant d'avis que certains renseignements de santé doivent être partagés pour faciliter la prise en charge des usagers et assurer leur continuum de soins, il n'en reste pas moins que l'AGISQ a des préoccupations en lien avec l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux et ce malgré l'encadrement législatif en vigueur. La constitution des domaines cliniques et la gestion des ordonnances électroniques permettront à une grande majorité de professionnels de la santé d'accéder à des informations cliniques pertinentes. Mais au-delà du fait que ce sont tous des professionnels de la santé, serait-il légitime que la CAI rappelle l'importance pour tous les organismes de recueillir seulement les renseignements nécessaires au service offert, que les professionnels ne doivent accéder qu'aux informations essentielles à la prestation de soins.

Contrairement aux multiples politiques de confidentialité affichés sur les nombreux sites internet, l'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux ne donne pas son autorisation à transférer dans les bases de données et à partager ses informations de santé; au contraire, il a la responsabilité de manifester son refus de consentement s'il souhaite ne pas participer aux projets d'informatisation. Dans une réflexion sur le consentement libre et éclairé, est-ce que la CAI considère que les usagers sont suffisamment avisés et qu'ils savent à quoi ils consentent ?

## **La déclaration des failles de sécurité, une recommandation nécessaire**

Dans la gestion des informations de santé, la sécurité est garante de la qualité. Au fil des ans, nous avons pu constater des bris de confidentialité au sein des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Ces incidents confirment la nécessité d'instaurer des mesures de sécurité plus serrées et d'y ajouter l'obligation de déclarer les failles d'un système.

Aussi, nous aurions souhaité que la CAI s'assure que les établissements de santé soient obligés, eux aussi, de déclarer les failles de sécurité qui surviennent. Des politiques et procédures en matière de gestion des risques sont déjà en vigueur au sein des établissements; la déclaration d'une faille de sécurité s'inscrit très bien dans ce cadre.

## **Le responsable de la Loi sur l'accès, une fonction**

Selon la *Loi sur l'accès*, la personne ayant la plus haute autorité au sein d'un établissement de santé est désignée comme étant le responsable de l'accès. Habituellement, le directeur général déléguera cette responsabilité à une personne en autorité. Considérant les compétences des archivistes médicaux en matière d'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels, nous croyons pertinent que la CAI fasse une recommandation à l'effet qu'un archiviste médical soit nommé responsable de l'accès là où des informations de santé sont gérées.

## **Conclusion**

L'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec soutient la plupart des recommandations de la Commission d'accès à l'information.

Cependant, considérant le contexte actuel qui prévaut dans le réseau de la santé et des services sociaux par rapport au déploiement des technologies de l'information, nous aurions souhaité que la CAI prenne officiellement position pour encadrer les échanges d'informations et la constitution de bases de données.

Les informations de santé sont des données très sensibles et nous croyons, à tort ou à raison, que des règles de sécurité très sévères doivent être mises en place pour en assurer leur sécurité et leur protection.