



McGill

Faculty of
Medicine

Faculté de
médecine



Centre of Genomics and Policy
Centre de génomique et politiques

Prof. Bartha Maria Knoppers, Ph.D., O.C., O.Q.

Director, Centre of Genomics and Policy Canada Research Chair in Law and Medicine	Directrice, Centre de génomique et politiques Chaire de Recherche du Canada en droit et médecine
--------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------

Montréal, le 1^{er} septembre, 2015

CI - 021M
C.G. – Gouvernement
plus transparent

Monsieur Jean-Marc Fournier
Ministre responsable de l'Accès à l'information et de la Réforme des institutions
démocratiques
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
1er étage, Bureau 1.39
Québec (Québec) G1A 1A4

Et

Madame Anik Laplante
Secrétariat à l'accès à l'information et à la réforme des institutions démocratiques
Édifice Pamphile-Le May
Adresse du secrétariat
875, Grande Allée Est
Québec (Québec) G1R 4Y8

Objet : *Consultation sur les Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels*

Monsieur le Ministre, Membres du Secrétariat,

Nous représentons collectivement le Centre de Génomique et Politiques (CGP) de la Faculté de médecine. Le CGP situé au Centre d'Innovation de l'Université McGill et de Génome Québec, est à la croisée des chemins du droit, de la médecine et du développement des politiques publiques. À partir d'études académiques prodiguées dans une pratique multidisciplinaire et en collaboration avec des partenaires nationaux et internationaux, le CGP analyse les normes politiques, juridiques et sociales qui influencent de multiples aspects de la promotion, la prévention et la protection de la santé humaine.

La présente fait suite à la consultation publique lancée par votre ministère sur les *Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le*

Department of Human Genetics
Centre of Genomics and Policy
740, Dr Penfield Avenue, Room 5214
Montreal, Quebec, Canada H3A 0G1
T: 514 398-8866 F: 514 398-8954
bartha.knoppers@mcgill.ca
www.mcgill.ca

Département de génétique humaine
Centre de génomique et politiques
740 Avenue du Dr. Penfield, bureau 5214
Montréal, (Québec) Canada H3A 0G1
T: 514 398-8866 F: 514 398-8954
bartha.knoppers@mcgill.ca
www.mcgill.ca

respect du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels (ci-après «Document d'orientations»). En premier lieu, nous tenons à vous féliciter de votre initiative de lancer une consultation publique, notamment au sujet d'une réforme de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (ci-après «*Loi sur l'accès à l'information*»). Toutefois, nous désirons porter à votre attention l'absence de discussion sur l'une des importantes fonctions de la Commission d'Accès à l'Information (ci-après la «Commission»), soit l'autorisation d'utiliser les renseignements personnels aux fins de recherche. Cette fonction est primordiale pour le milieu de la recherche au Québec, notamment pour la recherche en santé. Nous regrettons que cette fonction de la Commission n'ait pas été abordée dans le Document d'orientations.

La recherche en santé est un vecteur majeur d'emploi et de développement socioéconomique au Québec. Actuellement, l'administration des autorisations de recherche utilisant les renseignements personnels par la Commission s'avère hautement problématique, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, les délais de traitement des demandes sont anormalement longs. En effet, le dernier rapport annuel (2014) de la Commission, a révélé que le temps de traitement d'une demande d'autorisation est en moyenne de neuf mois au Québec, comparativement à un à deux mois en moyenne en Ontario (source: Commission d'accès à l'information du Québec, rapport annuel de gestion, 2013-2014). Pourtant, selon le Conseil des académies canadiennes, l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), de l'Ontario reçoit un plus grand nombre de demandes annuellement (source: Council of the Canadian Academies, *Accessing Health and Health-Related Data in Canada*, 2015). De plus, à ce jour, il s'avère que la dernière autorisation de recherche publiée sur le site Internet de la Commission date de janvier 2014. Or, étant donné l'importance des renseignements personnels pour la recherche au Québec, l'absence d'autorisations plus récentes, nous rend pour le moins perplexes. Par ailleurs, contrairement à la pratique ailleurs au Canada, une demande à la CAI requiert au minimum deux autorisations à l'interne, soit l'approbation d'un membre du personnel et ensuite d'un Commissaire, en plus de celle de l'organisme responsable de l'information demandée pour la recherche entreprise. Les critères d'évaluation ainsi que les conditions requises par la Commission et par l'organisme détenteur ne sont pas harmonisés. Le niveau de complexité du processus et les délais liés aux demandes comportent aussi, selon les chercheurs que nous avons consultés, un niveau d'arbitraire qui ne serait être acceptable d'une institution gouvernementale devant être au service des citoyens et des chercheurs.

Le Conseil des académies canadiennes a publié cette année un rapport important sur l'accès aux données de recherche en santé et en sciences sociales à travers le Canada, *L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada*. Ce rapport démontre, avec des cas pratiques à l'appui, l'ampleur des lacunes de la

procédure actuelle d'autorisation aux fins de recherche au Québec par rapport à celle des autres provinces canadiennes. Cette situation a comme conséquence que les chercheurs québécois doivent utiliser des données en provenance d'autres provinces ou d'autres pays afin de pouvoir effectuer leurs recherches dans les délais impartis par les agences de financements. Cette pratique risque d'avoir un impact très négatif sur la compétitivité de la recherche québécoise.

Le Scientifique en chef du Québec, le Dr. Remi Quirion, déposera prochainement un mémoire qui élabore sur plusieurs des remarques faisant l'objet de cette lettre. Nous avons été consultés par le Dr Quirion et soutenons sans réserve ses propositions à ce sujet.

En vous remerciant de l'attention que vous accorderez à l'importance de revoir les importantes responsabilités de la Commission en matière d'autorisation d'utiliser les renseignements personnels aux fins de recherche, nous vous prions, Monsieur le Ministre, d'agréer nos sentiments respectueux.



Jennifer Stoddart
Chercheuse invitée, Centre de génomique et politiques (CGP)
Commissaire à la protection de la vie privée du Canada de 2003 à 2013 et Présidente de la Commission d'accès à l'information de 2000 à 2003
Université McGill



Yann Joly
Directeur de recherche, Centre de génomique et politiques (CGP)
Université McGill



Bartha M. Knoppers,
Directrice, Centre de génomique et politiques (CGP)
Université McGill

c.c. Dr. Rémi Quirion, Scientifique en chef du Québec