

FÉVRIER 2023

Projet de loi n° 3 (PL 3)

*Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*

# MÉMOIRE DU CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

## 1. REMARQUES GÉNÉRALES

Depuis bientôt 50 ans, le Conseil pour la protection des malades (CPM), organisme de bienfaisance et à but non lucratif, a soumis près de deux cents mémoires sur divers projets de loi ici même à l'Assemblée nationale.

Feu Claude Brunet, avec deux autres personnes co-fondatrices de l'organisme, continuent d'inspirer le CPM aujourd'hui dans la lutte pour la défense des droits des usagers du réseau de la santé.

Le CPM remercie les autorités de l'avoir invité et accueilli à cette commission afin de donner son bref point de vue sur le projet de loi no 3 (PL 3).

LE CPM salue l'initiative du gouvernement de doter le Québec d'un cadre juridique de la gestion des données informatiques en santé, qui soit moderne et général, touchant un ensemble d'acteurs du secteur : les patients, les cliniciens du secteur public ou en pratique privée, les administrateurs et les chercheurs. Encore une fois, la pandémie a permis de réaliser à quel point les déficiences et insuffisances étaient nombreuses en ce domaine, alors que

les communications faciles et rapides de même que le partage d'informations sont souvent la clé d'un dénouement heureux dans plusieurs interventions. Le CPM reconnaît également la nécessité d'avoir des informations en santé mises en commun pour faciliter les avancées de la recherche scientifique en vue du bien-être de la population, mais maintient que des mécanismes de protection de la vie privée demeurent essentiels. Le CPM constate que le présent PL contient presque le double d'articles de ce qui se trouvait au défunt PL 19 et offre de manière générale plus de balises entourant la protection de la vie privée et des renseignements personnels colligés par le réseau de la santé et des services sociaux.

Le CPM est bien positionné pour faire valoir le point de vue des usagers dans les champs d'action couverts par le PL 3, puisqu'il dispose d'un réseau de 200 comités d'usagers affiliés et de plus de 200 citoyens souscripteurs de son programme Protection-Santé.

C'est donc en s'appuyant sur son expérience de près de 50 ans auprès des usagers que le CPM entend transmettre ses observations et obtenir des réponses à ses interrogations, toujours en veillant principalement à l'intérêt premier des usagers.

Une observation générale s'impose. Le PL énonce de grands principes, mais nous aimerions que celui-ci s'avance davantage sur les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs, notamment en ce qui concerne les mécanismes d'évaluation de la nécessité d'utiliser ou de recevoir un renseignement et la gestion sécuritaire des renseignements. À ce chapitre, tout semble avoir été délégué au pouvoir réglementaire de l'exécutif ou au « dirigeant réseau information », ce qui rend parfois difficile l'appréciation du PL.

## **2. LE CONSENTEMENT**

### **Article 6 – Le CPM souscrit entièrement à cet énoncé.**

*Tout consentement à l'accès à un renseignement de santé ou de services sociaux doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques.*

*Il est demandé à chacune de ces fins, en termes simples et clairs.*

Ce qui suscite davantage de préoccupations, c'est la notion de consentement élargi que l'on retrouve à ce même article : « En matière de recherche, il peut viser des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs. »

D'une part, nous pensons qu'il y a lieu de définir davantage ce qui est entendu par « thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs. » De plus, nous estimons qu'il ne doit pas y avoir de consentement général à un accès vers toutes ces catégorisations (pas de guichet unique ou *one-stop shop* pour les chercheurs).

Nous saluons évidemment le droit de refus ou de retrait exprimé à l'article 7, et en lien avec ce que nous avons énoncé au paragraphe précédent, l'utilisateur doit être en mesure d'exercer ce droit en tout ou en partie, c'est-à-dire sur certains aspects de la recherche, ou certains types de recherche. Par exemple, je peux être d'accord pour donner accès à mes données biomédicales tumorales, mais je peux être en désaccord pour que ces données soient transmises à des chercheurs de l'entreprise privée. Nous estimons que la rédaction du PL 3 répond mieux à ces préoccupations que ce qui était à l'article 7 du PL 19.

Le CPM note l'absence dans le PL d'une quelconque obligation d'informer et d'éduquer en aval l'utilisateur sur son droit d'accès, de refus et de rectification et sur les manières de les exercer. Cela est particulièrement important en ce qui concerne le consentement élargi en matière de recherche, un changement important apporté par le PL. Il faut tenir compte du niveau de littératie d'une population vieillissante, pour atteindre la définition du consentement retenu par le PL.

Finalement, le PL ne fait pas de distinction nette entre des renseignements nominalisés et dénominalisés. Il faudrait que l'utilisateur et le chercheur en aient une compréhension commune découlant de la loi. On ne peut s'en remettre uniquement à la décision du PDG.

## Accessibilité des données et traçabilité

Nous notons l'absence de délai prévu pour accéder aux données, soit par l'utilisateur, soit par le chercheur. Nous pensons que les données devraient être accessibles par l'utilisateur dès qu'elles sont disponibles. L'utilisateur ne devrait pas subir de délais pour obtenir des résultats de laboratoire ou d'imagerie ou autres tests diagnostiques. Nous ne favorisons pas un délai de 30 jours, comme c'est le cas dans le Carnet Santé.

### Article 55 – Le 3<sup>e</sup> paragraphe de l'article nous semble d'une portée très large et suscite certaines inquiétudes.

*55. Un renseignement détenu par un organisme peut être utilisé, au sein de cet organisme, par toute personne faisant partie d'une catégorie de personnes identifiée à la politique de gouvernance des renseignements adoptée par l'organisme en vertu de l'article 97 lorsqu'il est nécessaire aux fins pour lesquelles il a été recueilli.*

*Il peut également être utilisé par une telle personne à d'autres fins lorsque cette utilisation remplit l'une des conditions suivantes :*

*1° elle est à des fins compatibles avec celles pour lesquelles il a été recueilli ;*

*2° elle est manifestement au bénéfice de la personne concernée ;*

*3° elle est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, que cette utilisation soit ou non prévue expressément par la loi.*

*Pour qu'une fin soit compatible au sens du paragraphe 1° du deuxième alinéa, il doit y avoir un lien pertinent et direct entre cette fin et celles pour lesquelles le renseignement a été recueilli.*

Est-ce à dire que la RRQ, la SAAQ ou la CENSST, par exemple, pourraient accéder aux données de santé, sans le consentement de l'utilisateur, pour déterminer son droit à des prestations ? Que veut dire exactement « au bénéfice de la personne » ? Dans certains cas, la détermination du quantum de la prestation est liée à l'état de santé de la personne concernée.

## Article 28 – Personne significative

*28. Le conjoint, l'ascendant direct ou le descendant direct d'une personne décédée a le droit d'être informé de l'existence d'un renseignement relatif à la cause de son décès détenu par un organisme et d'y avoir accès, à moins que la personne décédée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 1° du premier alinéa de l'article 8.*

Cela doit s'étendre à toute personne significative, désignée par écrit par l'usager. De plus, l'accès ne doit pas être limité à un renseignement relatif à la cause du décès, mais doit s'entendre du dossier médical.

La population vieillissante a besoin de soutien pour comprendre ce que contient son dossier, mais aussi ses droits d'accès et de refus. Le conjoint est parfois décédé et l'usagère n'a pas d'enfants ou de parenté proche.

## Article 36 – La notion d'intervenant aurait avantage à être précisée.

*36. Un intervenant qui est un professionnel au sens du Code des professions peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme et y avoir accès dans les cas suivants :*

*1° il lui est nécessaire pour offrir à la personne concernée des services de santé ou des services sociaux ;*

*2° il lui est nécessaire à des fins d'enseignement, de formation ou de pratique réflexive.*

*Le premier alinéa s'applique sous réserve de toute restriction déterminée en application du premier alinéa de l'article 7.*

*Conformément au deuxième alinéa de cet article, un intervenant peut toutefois avoir accès à un renseignement qui fait l'objet d'une restriction lorsqu'il estime qu'elle risque de mettre en péril la vie ou l'intégrité de la personne concernée et qu'il est impossible d'obtenir en temps utile le consentement de cette dernière pour la lever. Il doit alors documenter les motifs pour lesquels il en arrive à une telle conclusion.*

*Un règlement du gouvernement détermine les cas et les conditions dans lesquelles le paragraphe 1° du premier alinéa et le deuxième alinéa s'appliquent à un intervenant qui n'est pas un professionnel au sens du Code des professions.*

À qui songe-t-on ? Quelle est la définition du mot « intervenant » ? Y inclut-on des organismes communautaires ? Une secrétaire d'un cabinet privé de médecin ou de psychologue ?

### Article 39 – Les délégations d'autorité

*39. Un chercheur lié à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche et y avoir accès, à moins que la personne concernée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 2° du premier alinéa de l'article 8, lorsqu'il y est autorisé par la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié.*

Nous nous demandons en quoi la délégation transférée du Directeur des services professionnels (DSP) (art 19.2 LSSS) au Président-directeur général (PDG) changera quelque chose, dans le cas des organismes liés. Nous estimons qu'il devrait être assisté au minimum d'un chercheur dans le domaine visé ainsi qu'un expert dans les technologies numériques.

### Article 92 – Indépendance

*92. La personne ayant la plus haute autorité au sein d'un organisme veille à y assurer le respect et la mise en œuvre de la présente loi. Elle exerce la fonction de responsable de la protection des renseignements.*

*Ces fonctions peuvent être déléguées par écrit, en tout ou en partie, à un membre du conseil d'administration de l'organisme ou à l'un de ses cadres. À défaut, elles peuvent être ainsi déléguées à un membre de son personnel ou à un professionnel qui y exerce sa profession. Dans tous les cas, le délégataire doit exercer ces fonctions de manière autonome.*

*Lorsqu'elle n'exerce pas elle-même ces fonctions, la personne ayant la plus haute autorité au sein d'un organisme veille à en faciliter l'exercice.*

Quelles sont les garanties d'indépendance offertes à cette personne ? C'est la même question qui se pose au sujet du centre d'accès à la recherche aux articles 49 à 51.

## Article 73 – Échanges avec les autres gouvernements

*73. Une personne ou un groupement visé au deuxième alinéa peut demander au gestionnaire l'autorisation de recevoir communication d'un renseignement détenu par un organisme, dans l'un des cas suivants :*

*1° il est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, sans que sa communication, sa transmission, sa divulgation ou toute autre action permettant de prendre connaissance du renseignement soit prévue expressément par la loi ;*

*2° il est nécessaire à la réalisation de sa mission ou de son objet, à l'exercice de ses fonctions ou de ses activités ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion ;*

*3° sa communication est manifestement au bénéfice de la personne concernée ;*

*4° sa communication est justifiée par des circonstances exceptionnelles.*

*Peuvent demander une telle autorisation les personnes ou les groupements suivants :*

*1° un organisme ;*

*2° un organisme public au sens de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1) qui n'est pas un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ;*

*3° un ordre professionnel ;*

*4° un organisme d'un autre gouvernement.*

Le CPM estime que le partage des données entre les provinces et le gouvernement fédéral doit être privilégié, sans pour autant négliger les échanges internationaux, et devrait faire l'objet d'une mention spécifique. Lamentablement, le Registre québécois du cancer n'a pas été mis à jour depuis 2013 et ne partage pas ses données avec le Registre canadien. Cela doit être corrigé au bénéfice des chercheurs et des usagers.

## Article 52 – Rôle des organismes qui défendent les droits des usagers dans la gouvernance des ressources informationnelles.

*52. Le ministre peut désigner, parmi les organismes visés à l'article 2 de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement, un ou plusieurs organismes chargés de seconder, dans la mesure qu'il détermine, le centre d'accès dans l'exercice de ses fonctions.*

LE CPM demande que la personne désignée par le gouvernement soit secondée par des organismes qui défendent les droits des usagers. Le recours aux patients partenaires ne pourrait suffire, car ils ne détiennent aucun mandat en vertu de la loi pour défendre les droits des usagers.

Nos remarques et questions ne sont pas complètes, nous en sommes conscients. Toutefois, notre expertise terrain peut être un précieux atout pour le MSSS, comme le ministre l'a affirmé à plus d'une reprise. Merci de nous avoir invités. Le CPM sera toujours disposé à faire valoir son point de vue sur un projet qui sera nécessairement évolutif.

Rappelons que le CPM est un organisme privé à but non lucratif, et que, depuis près de 50 ans, il défend et fait la promotion, pour tous les membres de la société québécoise – indépendamment de leur âge, maladie ou handicap, de leur langue, de leur groupe ethnique et de leur origine socioculturelle –, de leur droit à recevoir des soins et des services adéquats et dignes de leur état et de leurs besoins.

Le CPM compte parmi les membres de son conseil d'administration des représentants de partout au Québec, motivés eux aussi, dans leurs régions respectives, par la défense des droits des usagers.

Le tout respectueusement soumis.

Conseil pour la protection des malades  
3565, rue Berri, bureau 230 Montréal, Québec H2L 4G3

Tél. : **1 877 CPM.AIDE** ou **1 877 276 2433** ou  
**514 861 5922** Téléc. : **514 861 5189**  
[www.cpm.qc.ca](http://www.cpm.qc.ca) / [info@cpm.qc.ca](mailto:info@cpm.qc.ca)

*L'équipe du Conseil pour la protection des malades :*

- **Me Paul G. Brunet**, président-directeur général  
Président du conseil d'administration  
– **Montréal**
- **M. Pierre Hurteau**, vice-président  
Comité des usagers affilié  
Comité des résidents du CHSLD  
Camille-Lefebvre – **Lachine**
- **Mme Micheline Boucher-Granger**,  
trésorière  
Membre cooptée – **Laval**
- **Mme Ginette Boisvert**, secrétaire  
Comité des usagers affilié  
Centre d'hébergement Christ-Roi –  
**Mauricie et Centre-du-Québec**
- **Mme Nicole Johnson**, administratrice  
Membre cooptée – **Gaspésie**
- **Mme Marielle Raymond**, administratrice  
Comité des usagers affilié  
Centre hospitalier régional du Grand-Portage – **Rivière-du-Loup**
- **M. Daniel Pilote**, administrateur  
Membre coopté – **St-Jean-sur-Richelieu**
- **Mme Nicole Trottier**, administratrice  
Membre cooptée – **Abitibi-Témiscamingue**
- **Mme Seeta Ramdass**, administratrice  
Comité des usagers affilié  
Centre Universitaire de Santé McGill  
(CUSM) – **Montréal**
- **Mme Ginette Desmarais**,  
administratrice  
Comité de résidents affilié  
Hôpital et centre d'hébergement  
d'Youville – **Sherbrooke**
- **Mme Claire Morin**, administratrice  
Comité des usagers affiliés  
Hôpital de Chicoutimi – **Saguenay**
- **Mme Francine Leroux**,  
administratrice  
Comité des usagers affilié Lac-des-Deux-Montagnes,  
Présidente CUCI des **Laurentides**
  - M. Benoit Turcotte, chef  
Administration et web
  - Mme Souad Zahzouhi,  
coordination visites d'évaluation  
MSSS
  - M. Benoit Racette formateur
  - Me Stéphanie Yanakis, avocate-conseil
  - Me Nancy Piché, avocate-conseil
  - Me Céline Dauphinais, avocate