



FÉDÉRATION
INTERPROFESSIONNELLE
DE LA SANTÉ DU QUÉBEC

FIQ Montréal | Siège social
1234, avenue Papineau, Montréal (Québec) H2K 0A4 |
514 987-1141 | 1 800 363-6541 | Téléc. 514 987-7273 | 1 877 987-7273 |

FIQ Québec |
1260, rue du Blizzard, Québec (Québec) G2K 0J1 |
418 626-2226 | 1 800 463-6770 | Téléc. 418 626-2111 | 1 866 626-2111 |

fiqsante.qc.ca | info@fiqsante.qc.ca

PAR COURRIEL
cfp@assnat.qc.ca

Montréal, le 3 février 2023

CFP - 025M
C. P. - PL 3
Loi sur les renseignements
de santé et de services sociaux

Madame Mériem Lahouiou
Secrétaire de la Commission des finances publiques

Objet : Consultations particulières à l'égard du projet de loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives

Madame,

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec–FIQ a été invitée à participer aux auditions de la Commission entourant l'adoption du projet de loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives. Après analyse, la FIQ a décidé de décliner l'invitation afin de laisser la place aux organisations qui se dévouent uniquement à la défense des droits et libertés civiles. Cependant, vu que certains éléments du projet de loi, tel que présenté, préoccupent la FIQ, nous souhaitons vous faire part de nos réflexions.

Il est nécessaire de rester vigilant face à la dépendance grandissante du système de santé aux fournisseurs de services externes privés, y compris les grandes compagnies de services technologiques. La marchandisation du système de santé ne sera jamais la solution aux problèmes du réseau de la santé. Une vigilance est aussi de mise pour mieux encadrer l'utilisation de l'intelligence artificielle par le réseau de la santé. Dans un monde où tout se développe rapidement, la mise en place de balises éthiques claires devient primordiale, et ce, dès le début.

À notre avis, pour assurer une protection adéquate des renseignements de santé, la nouvelle loi doit encadrer plus fortement la confidentialité des renseignements et les modalités de communication de ceux-ci. Il est également important de rester vigilant face à l'utilisation de certaines technologies comme l'intelligence artificielle, notamment dans le cadre des prises de décisions médicales, la gestion des soins infirmiers, l'autonomie professionnelle des professionnelles en soins et la détermination de leurs conditions de travail, et le profilage, vu les enjeux de sécurité et d'éthique qu'elles soulèvent. En effet, les dispositions prévues par le projet de loi 3 ouvrent la porte au profilage des personnes et au partage de l'information à des entités privées. Bien que le recours à la technologie puisse avoir des avantages, ce recours accru à ces nouvelles technologies soulève aussi beaucoup de questions morales, sociales, sécuritaires et éthiques. Par exemple, leur utilisation accrue peut mener à la mise en place de processus permettant de profiler, géolocaliser et potentiellement discriminer les patient-e-s en fonction des soins qu'ils-elles reçoivent ou identifier des groupes d'individus et des régions qui consomment certains soins plus que d'autres ou qui coûtent plus chers.

... 2

Dans sa forme actuelle, le projet de loi prévoit des mécanismes de partage des renseignements de santé sans le consentement des personnes concernées aux articles 42, 55, 73 et 75. Ces derniers permettent, entre autres, l'obtention de renseignements de santé par une personne, un organisme ou un groupement, si l'information est nécessaire à l'application d'une loi ou à la réalisation de sa mission, à l'exercice de ses fonctions ou de ses activités ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a gestion. La FIQ craint que ces articles soient utilisés par des personnes, des organismes ou un groupement incluant les employeurs et les ordres professionnels afin de tenter d'obtenir, entre autres, les renseignements médicaux sur les professionnelles en soins sans leur consentement. Par conséquent, afin de prévenir toute ambiguïté ou tout abus, nous estimons que le législateur doit prévoir explicitement dans la loi que les mécanismes prévus aux articles 42, 55, 73 et 75 du projet de loi ne peuvent être utilisés pour accéder, entre autres, aux renseignements de santé des travailleuses et professionnelles en soins sans leur consentement.

Bien que les articles 42, 43, 74 et 75 du projet de loi prévoient certaines conditions à l'exercice du pouvoir prévu aux articles 42 et 73, les mécanismes d'accès laissent trop de discrétion aux organismes et au Gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales pour s'échanger des renseignements sans le consentement de la personne concernée. Qui plus est, ces conditions sont tout simplement absentes du mécanisme prévu à l'article 55 du projet de loi.

Le projet de loi actuel permet, sous certaines conditions, le partage de l'information à de tierces parties, même à l'étranger. Ces éléments préoccupent la FIQ, car malgré la présence de certaines balises pour encadrer la communication de ces informations, certaines ambiguïtés concernant notamment l'anonymat, la protection et l'utilisation des renseignements et la violation de la confidentialité subsistent. Par conséquent, les limites des droits d'accès des tiers aux renseignements de santé et les modalités d'utilisation de ces données doivent être claires, explicites et sans équivoque dans la loi, particulièrement au niveau des balises éthiques, des droits de la personne et de la protection de l'identité des professionnelles en soins.

Présentement, aucun article n'est prévu pour protéger l'identité des professionnelles en soins qui prodiguent des soins de santé, bien que des renseignements de santé où elles sont identifiées peuvent être échangés tant ici qu'à l'étranger. Cela est particulièrement préoccupant à une époque où l'accès à certains soins de santé est restreint et les professionnelles en soins les prodiguant peuvent subir de l'intimidation, notamment dans un contexte où le lobby antiavortement est présent, l'intimidation en ligne s'accroît et la transphobie persiste.

En outre, en matière de recherche, le deuxième paragraphe du deuxième alinéa de l'article 43 permet d'utiliser l'information de façon non anonymisée lorsqu'il n'est pas possible d'effectuer le projet de recherche avec le renseignement sous une forme ne permettant pas d'identifier directement la personne concernée. La FIQ maintient qu'il est important d'assurer la confidentialité de l'identité des personnes dont on utilise les renseignements de santé.

Nous trouvons aussi inquiétant que l'article 100 du projet de loi n'oblige la divulgation des incidents de violation de la confidentialité qu'en cas de risque de préjudice grave. Une telle disposition permettrait qu'une multitude d'incidents de violation de la confidentialité restent inconnus du public et des personnes dont les renseignements de santé ont été compromis. De plus, en vertu du troisième alinéa de l'article 70, si l'incident de confidentialité se produit chez un tiers offrant des services à un fournisseur de services mandaté par le gouvernement, le tiers n'aura qu'à signaler l'incident de bris qu'au fournisseur de service et non, au gouvernement. Le gouvernement et les citoyens pourraient donc potentiellement être laissés dans l'ignorance d'une violation de la confidentialité survenue chez le tiers, si le fournisseur de service omet de lui-même de signaler cet incident par la suite.

Par ailleurs, il est important de ne pas déshumaniser la prise de décisions en matière de soins de santé en s'appuyant aveuglément sur la technologie et s'abandonner aux biais présents au sein des algorithmes. Nous devons nous assurer que les humains demeurent imputables malgré l'utilisation de la technologie. Nous remarquons qu'en général, une certaine tendance à l'absence d'imputabilité existe dans le réseau de la santé. Le recours à la technologie ne devrait pas accentuer celle-ci et, surtout, ne devrait pas servir à déresponsabiliser l'État. Il faudrait plutôt miser sur un meilleur encadrement et renforcer l'imputabilité des personnes.

Finalement, ce projet de loi facilite grandement le transfert d'information au privé ainsi qu'à des tiers, parfois à l'étranger, ce qui accroît le recours à la sous-traitance qui est un enjeu de la privatisation du réseau de santé. Le développement d'une expertise à l'interne viendrait pallier cette problématique et permettrait d'éviter d'exporter nos données auprès d'organismes privés où nous aurions moins de contrôle.

Nous vous remercions d'avance de tenir compte de nos préoccupations et de nos mises en garde. Nous demeurons disponibles si vous souhaitez en discuter davantage.

Veillez agréer, Madame, nos salutations distinguées.

La vice-présidente responsable du secteur Sociopolitique,



Françoise Ramel

FR/nd