

**MÉMOIRE À LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

PROJET DE LOI N° 59,
LOI CONCERNANT LE PARTAGE DE CERTAINS RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ

Document adopté à la 578^e séance de la Commission,
tenue le 27 avril 2012, par sa résolution COM-578-5.1.2



Béatrice Vizkelety, avocate
Secrétaire de la Commission

Analyse, recherche et rédaction :

M^e Marie Carpentier, conseillère juridique
Daniel Ducharme, chercheur, Ph.D. (sociologie)
Direction de la recherche, de l'éducation-coopération et des communications

Traitement de texte :

Chantal Légaré
Direction de la recherche, de l'éducation-coopération et des communications

TABLE DES MATIÈRES

1	LE PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ : GENÈSE D'UN PROJET NÉCESSITANT UN ENGAGEMENT FERME DE L'ÉTAT À PROTÉGER LES DROITS FONDAMENTAUX DES USAGERS.....	1
2	LE DROIT AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE ET LE DROIT AU RESPECT DU SECRET PROFESSIONNEL	9
2.1	Le consentement présumé : un procédé discutable du point de vue des droits fondamentaux	10
2.2	Le manque de souplesse des modalités de refus.....	12
2.3	Des autorisations d'accès à définir.....	16
2.4	L'incertitude quant à l'exercice du droit de rectification	17
3	LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ À DES ORGANISMES PUBLICS POUR DES FINS AUTRES QUE CELLE DE LA PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX	19
4	LE CHOIX DU RECOURS À DES NORMES DÉLÉGUÉES.....	22
	CONCLUSION.....	26

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (ci-après « la Commission ») a pour mandat d'assurer la promotion et le respect des principes contenus dans la *Charte des droits et libertés de la personne*¹ (ci-après « la Charte ») par toutes les mesures appropriées, y compris par l'examen de la conformité des textes législatifs à ces principes. C'est en fonction de ce mandat que la Commission présente au membre de la Commission de la Santé et des Services sociaux ses commentaires dans le cadre des consultations particulières sur le Projet de loi n° 59, *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*².

1 LE PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ : GENÈSE D'UN PROJET NÉCESSITANT UN ENGAGEMENT FERME DE L'ÉTAT À PROTÉGER LES DROITS FONDAMENTAUX DES USAGERS

En l'espace d'à peine quelques décennies, les technologies de l'information et de la communication ont connu un développement spectaculaire partout à travers le monde. Celles-ci ont trouvé application dans un nombre sans cesse croissant de sphères d'activités de nos sociétés. Le nouvel environnement informatique qui résulte du déploiement rapide de ces technologies et qui est désormais mis à la disposition des grands organismes publics et privés permet à ces derniers « [...] d'accroître les possibilités de créer l'information, de la partager et d'y avoir accès »³.

L'important potentiel d'application induit par le développement de l'informatique a contribué à la création d'un nombre exponentiel de banques de données informatisées durant les dernières années. Dans plusieurs secteurs d'activité, les infrastructures technologiques permettant le stockage de quantités d'informations de plus en plus importantes se sont progressivement imposées comme outils privilégiés pour accroître l'efficacité et la performance des organisations.

¹ L.R.Q., c. C-12.

² 2^e sess., 39^e lég., Québec, 2012.

³ UNESCO, *L'essor des technologies de l'information et de la communication : une perspective UNESCO. Document établi par le Secrétariat de l'UNESCO*, 1996, p. 2.

C'est notamment le cas du secteur de la santé qui, au Québec, a vu se multiplier, depuis une vingtaine d'années, le nombre de projets visant à rassembler les sources éparses de renseignements relatifs aux dossiers des usagers. Les objectifs visés par les promoteurs de ces banques de données sont multiples :

« Améliorer les soins aux patients, réduire le temps d'attente, rendre le système de santé plus efficient, mieux gérer les maladies chroniques, réduire les erreurs de prescription grâce aux ordonnances électroniques; tels sont certains des objectifs visés par l'informatisation du secteur de la santé. La clé de voûte de ces bénéfices attendus : une meilleure circulation de l'information dans le réseau de la santé.»⁴

Ce sont ces objectifs qui ont été invoqués pour justifier les projets de mise en réseau des dossiers cliniques dont la promotion a été faite sur une base locale à la fin des années 1990. Parmi ces projets, notons le Projet d'expérimentation de la carte santé à microprocesseur de Rimouski, l'Inforoute Santé Brome-Missisquoi-Perkins (BMP), le Projet Carte Santé à Laval, le Projet Réseau mère-enfant de Sainte-Justine et le Dossier patient partageable (DPP) développé par la SOGIQUE.

Les paramètres qui sous-tendent l'architecture informatique de ces projets ont permis, grâce à leur expérimentation, de circonscrire ceux qui devaient composer l'architecture du projet de Carte santé du Québec, dont le déploiement sur l'ensemble du territoire québécois était proposé dans un avant-projet de loi qui a été discuté à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale à l'hiver 2002. Le projet de Carte santé à microprocesseur prévoyait notamment la constitution d'un sommaire électronique des données de santé de l'utilisateur, contenant entre autres des renseignements sur la médication active, les diagnostics et antécédents médicaux, les vaccins reçus, les allergies et les dons d'organes.

Il était prévu dans cet avant-projet de loi que le sommaire de l'utilisateur serait conservé par un unique gestionnaire, la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Les sources de renseignement envisagées pour la constitution de ce « dossier patient » étaient, par ailleurs, multiples : CLSC, centres hospitaliers, CHSLD, pharmacies, cliniques privées, etc. En définitive,

⁴ UNION DES CONSOMMATEURS, *Le dossier de santé électronique : le contrôle des données personnelles de santé dans un contexte d'informatisation des dossiers médicaux. Rapport final du projet présenté au Commissariat à la vie privée du Canada*, 31 mars 2010, p. 6.

le projet de Carte santé qui était proposé constituait la première tentative de mettre sur pied une méga-banque de renseignements cliniques pour l'ensemble des usagers du système de santé public québécois, en favorisant la mise en réseau des informations qui étaient détenues par les diverses composantes de ce système.

À l'époque, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse avait présenté un mémoire sur cet avant-projet de loi à la Commission des affaires sociales⁵. Reconnaisant la pertinence des finalités du projet de Carte santé qui étaient de soutenir la prestation des services de santé et des services sociaux et de moderniser les mécanismes de gestion des régimes publics d'assurance maladie, d'assurance hospitalisation et d'assurances médicaments, la Commission déplorait cependant que l'avant-projet de loi comportait de « nombreuses zones d'ombre », en renvoyant notamment plusieurs paramètres essentiels de la gestion de ce projet à une législation déléguée, c'est-à-dire à d'éventuels règlements. Par ailleurs, la Commission s'opposait au principe du consentement présumé que ce projet instaurait pour la première fois sur une base aussi large, celle de l'ensemble des usagers du système de santé public québécois. Elle rappelait que :

« Le principe du consentement par le patient à chacune des étapes et rencontrant les critères de validité du consentement, à savoir un consentement manifeste, libre, éclairé, à des fins spécifiques et pour une durée déterminée, doit être respecté. »⁶

Enfin, la Commission émettait le constat que l'avant-projet de loi proposé ne lui permettait pas :

« [...] de se prononcer sur la conformité du projet de carte santé et du résumé des renseignements de santé qui l'accompagne aux droits fondamentaux. En effet, il comporte trop d'imprécisions et de règles à être définies pour nous permettre de conclure que le système proposé serait respectueux du droit au respect de sa vie privée et du droit au respect du secret professionnel. »⁷

Si la Commission ne pouvait déterminer que le contenu de l'avant-projet de loi était conforme aux principes contenus dans la *Charte des droits et libertés de la personne*, en raison de

⁵ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des Affaires sociales sur l'avant-projet de loi sur la Carte santé du Québec*, (Cat. 2.412.96), février 2002.

⁶ *Id.*, p. 34.

⁷ *Id.*, p. 35.

l'imprécision des dispositions que cet avant-projet de loi contenait, il faut rappeler qu'une majorité d'organismes qui étaient présents à la commission parlementaire avaient également émis des réticences à l'égard du projet de Carte santé pour des raisons similaires. L'ampleur des données colligées par le biais de cette carte, et l'absence de balises clairement établies dans l'avant-projet de loi quant à la gestion de l'information qui découlerait de son usage, a fait craindre à un nombre important d'observateurs que le respect de la vie privée des usagers puisse être compromis⁸. Une telle situation a eu pour effet de mettre un terme au processus législatif en cours et, subséquemment, d'amener le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à repenser le projet de sommaire électronique des renseignements de santé de l'utilisateur.

De cette réflexion est né le projet de Dossier Santé Québec (DSQ) en 2006. Le DSQ consiste en un relevé électronique contenant plusieurs renseignements importants sur les usagers du système de santé dans six domaines d'intervention clinique spécifiques : profil pharmacologique, examens de laboratoire, examens d'imagerie diagnostique, immunisation, allergies/intolérances, sommaire d'hospitalisation. Ce relevé peut être accessible aux diverses catégories de professionnels de la santé habilités (médecins, infirmières, pharmaciens, assistants techniques en pharmacie, archivistes médicaux, personnel clinico-administratif).

En raison de l'envergure et de la complexité du DSQ, il a été convenu par le gouvernement que la mise en œuvre d'un projet expérimental constituait un préalable obligatoire au déploiement du DSQ sur l'ensemble du territoire québécois. Le MSSS a d'abord lancé une expérience pilote dans la région de la Capitale-Nationale, avant de procéder au déploiement graduel du DSQ à travers le Québec. Pour le moment, trois régions administratives se sont ajoutées à celle de la Capitale-Nationale : Estrie, Lanaudière et Montréal. Selon le ministère, le déploiement complet du DSQ sur l'ensemble du territoire québécois ne sera rendu possible qu'à compter de 2016. Par contre, le Vérificateur général du Québec a constaté dans son rapport annuel 2010-2011, que les paramètres qui avaient été mis en place au début du projet pilote ont été modifiés :

⁸ Pierrot PÉLADEAU, « Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec – La démocratie aux prises avec le gouvernement électronique », *Le Devoir*, 6 août 2002.

« Les paramètres initiaux du projet, soit les coûts, la portée et l'échéancier, ne seront pas respectés. Compte tenu de ces changements, nous considérons que le projet sous sa forme définie à l'origine n'existe plus et, en ce sens, est un échec. Ainsi, l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux ne repose plus sur un partage d'informations couvrant toutes les régions du Québec avec le même outil informatique tel qu'il a été conçu et appelé au départ, le DSQ. Le ministère a changé de stratégie pour permettre, avec des outils informatiques différents, le partage d'informations entre des sites d'une même région d'abord, reportant ainsi l'interopérabilité provinciale. »⁹

La Commission se demande, dans ces circonstances, ce qui est advenu des mesures de protection de la vie privée et du secret professionnel qui ont pu être mis en place au début du projet.

Pour l'instant, le projet de loi n° 59 vient confirmer la mise en œuvre du DSQ et en fixe les règles d'utilisation, six ans après la création de ce dernier.

L'objectif principal de ce projet de loi, tel qu'il est énoncé à l'article 1, est de permettre :

« [...] la mise en place d'actifs informationnels permettant notamment le partage de renseignements de santé jugés essentiels aux services de première ligne et au continuum de soins, afin d'améliorer la qualité et la sécurité des services de santé et des services sociaux ainsi que l'accès à ces services et afin de permettre une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire permettant d'améliorer la qualité, l'efficacité et la performance du système québécois de santé. »¹⁰

Par le biais du DSQ, le Québec fait le choix, comme plusieurs autres États occidentaux, de centraliser les renseignements de santé et la gestion de ceux-ci, de manière à favoriser une meilleure diffusion de l'information et d'optimiser la qualité des soins qui seront prodigués aux usagers du système de santé québécois. L'approche qui est privilégiée par le gouvernement québécois mise sur l'acceptabilité sociale des nouvelles technologies de l'information comme outil de gestion des dossiers de santé des usagers. L'idée que « les outils informatiques viennent appuyer et faciliter le travail des intervenants en santé » semble aujourd'hui communément admise¹¹.

⁹ VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011*, Tome III, Chapitre 3 : vigie relative au dossier de santé du Québec, par. 3.35.

¹⁰ Préc., note 2, art. 1.

¹¹ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, « Soutenir l'implantation du dossier médical informatisé et du dossier de santé partageable », *Bulletin Info-performance*, n° 3, décembre 2011, p. 1.

Il faut dire que, dans l'opinion publique, l'informatisation des renseignements de santé s'est progressivement imposée au fil des ans comme une avenue à privilégier pour assurer l'efficacité de nos systèmes de santé. Dans un sondage réalisé en 2007 pour le compte du Commissariat pour la protection de la vie privée du Canada, de Santé Canada et d'Inforoute Santé du Canada¹², on constate que près de neuf Canadiens sur dix (87 %) estiment que l'accès facile, en temps opportun, aux renseignements de santé personnels, fait partie intégrante de la prestation de soins de santé de qualité. Dans cet esprit, une majorité croissante de Canadiens appuie la création de dossiers de santé électronique comme le DSQ (83 % en 2003, 88 % en 2007).

Cependant, si la pertinence de tels dossiers électroniques pour optimiser la gestion des soins de santé fait l'objet d'un large consensus dans la population, plusieurs préoccupations sont émises quant à l'intégrité des renseignements personnels de l'utilisateur que ces dossiers contiennent :

« Par exemple, c'est presque en majorité que les personnes interrogées s'entendent pour dire qu'elles craignent que quelqu'un de mal intentionné s'empare de renseignements personnels les concernant (45 p. 100) ou que leurs renseignements puissent servir à d'autres fins que leur santé (42 p. 100). Dans une proportion supérieure au tiers (37 p. 100), les Canadiens s'inquiètent aussi de la possibilité que les personnes ayant accès à leurs renseignements de santé ne suivent pas la procédure établie en matière de protection et de sécurité des renseignements lorsqu'elles consultent leurs dossiers.»¹³

Ces données viennent sérieusement moduler l'idée que l'informatisation des renseignements de santé fait l'objet d'un vaste consensus social. Du moins, si les objectifs qui sont liés à l'amélioration de la prestation de services semblent être très largement partagés, il appert que les garanties de protection de la vie privée qui sont obligatoires pour la constitution de ce type de projet n'apparaissent pas suffisantes aux yeux de la population. Rappelons à cet égard ce que la Commission d'accès à l'information écrivait dans le mémoire qu'elle a publié en 2002 concernant l'avant-projet de loi sur la Carte santé :

¹² COMMISSARIAT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, Santé Canada et Inforoute Santé Canada. *Sondage sur les renseignements de santé électroniques et la protection de la vie privée : le point de vue des Canadiens* – 2007, août 2007, p. 4.

¹³ *Id.*, p. 5.

« Le caractère sensible des données de santé n'est plus à démontrer. Pas plus d'ailleurs que la nécessité de traiter cette information dans le respect du droit au secret professionnel et du droit à la protection des renseignements personnels. Un bris de la confidentialité des renseignements de santé peut également porter atteinte au respect de la réputation d'une personne, à sa vie privée ou encore favoriser la discrimination fondée sur son état de santé. »¹⁴

À l'époque, cette lecture de la situation était entièrement partagée par la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. De notre avis, elle demeure encore aujourd'hui une prémisse essentielle à la réflexion qui s'impose pour assurer le respect des droits fondamentaux des usagers du système de santé qui adhéreront au DSQ. Les renseignements colligés dans ce dernier ont une ampleur très importante et l'usage qui peut en être fait est multiple. S'agissant du développement des banques d'information génétique et de leur potentiel d'applications, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) notait ce qui suit en 2003 :

« A priori, certains acteurs peuvent avoir des intérêts communs qui visent le bien-être des personnes – par exemple, la découverte des facteurs génétiques associés à des maladies, la mise au point de tests de dépistage pour les personnes et, à plus long terme, celle de traitements pour les maladies ayant une composante génétique. Cependant, chacun des acteurs qui s'investissent dans le domaine de la génétique peut aussi avoir des intérêts particuliers, voire inconciliables avec ceux d'autres acteurs, et faisant appel à des valeurs divergentes sur le plan éthique. »¹⁵

La situation décrite par la CEST trouve un écho dans celle du développement du DSQ. En ce qui concerne ce dernier, s'il faut reconnaître que l'accès à l'historique médical individuel du patient constitue un moyen pertinent pour le personnel médical d'obtenir l'information nécessaire permettant de cibler les interventions à privilégier, il faut cependant constater que les renseignements contenus dans cet historique peuvent susciter beaucoup de convoitises pour des acteurs privés et publics qui ne sont pas impliqués dans la prestation de soins de santé ou qui y sont impliqués dans un contexte spécifique.

L'utilisation des renseignements contenus dans le DSQ à des fins autres que médicales apparaît particulièrement préoccupante dans le contexte de l'assurance et de l'emploi.

¹⁴ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Avis de la Commission d'accès à l'information concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé au Québec*, 8 février 2002, p. 6.

¹⁵ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement responsable*, 2003, p. 23.

L'information inscrite dans le DSQ pourrait ainsi devenir, dans le domaine de l'assurance vie et de l'assurance invalidité, « une information supplémentaire et permettre une meilleure détermination et une meilleure classification du risque »¹⁶ pour les assureurs. De la même manière, les employeurs pourraient être tentés d'utiliser l'information colligée dans le DSQ aux fins d'évaluation et de sélection des employés.

En conséquence du développement des nouvelles technologies de l'information dans les dernières décennies, des situations se sont multipliées où des renseignements de santé réunis dans des banques informatisées publiques ont pu être utilisés à des fins autres que celle de la prestation de soins et où les dispositifs législatifs encadrant l'utilisation de ces banques s'avéraient insuffisants pour garantir le respect du droit à la vie privée des usagers¹⁷.

L'utilisation éventuelle du DSQ par les assureurs ou les employeurs, si elle n'est pas légalement encadrée, représente un risque sérieux de bris de confidentialité des renseignements des usagers. Ce risque est aussi présent pour des organismes publics, tels que la Société de l'assurance-automobile du Québec, la Régie des rentes du Québec ou la Commission de la santé et de la sécurité du travail, qui pourraient souhaiter utiliser de telles informations pour déterminer leurs prestations de services. Pour ces raisons, la Commission estime qu'il est nécessaire que le projet de loi actuel permette de restreindre l'accès aux informations contenues dans le DSQ, et que tout usage de ces informations à des fins autres que celle de la dispensation de soins de santé et de services sociaux puissent faire l'objet d'un débat démocratique et transparent.

Étant donné le caractère de bien commun des renseignements de santé contenus dans le DSQ, et de la sensibilité évidente de ceux-ci, la Commission est d'avis que seul l'État québécois est en mesure de garantir la protection et le respect des droits fondamentaux des personnes qui adhéreront à ce projet. L'exercice de cette responsabilité doit se traduire par un engagement ferme de l'État à assurer le respect de la vie privée et la protection des renseignements

¹⁶ CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE, *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : Enjeux individuels et sociaux à gérer*, 2001, p. 23.

¹⁷ CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DES NATIONS UNIES, *Confidentialité des données génétiques et non-discrimination*, mai 2007; Derek J. JONES, *Questions de droit soulevées par le dépistage génétique : Incidence des droits de la personne*, Santé Canada, octobre 2001, pp. 39-51.

personnels de tous les usagers du DSQ. Cet engagement doit s'incarner clairement dans le projet de loi n° 59 et, selon la Commission, il ne devrait faire l'objet d'aucune délégation.

La Commission considère que le processus législatif qui est en cours constitue l'occasion privilégiée de définir explicitement les obligations des diverses instances concernées par la mise en place et la gestion du DSQ. Il nous apparaît urgent que cet exercice s'effectue actuellement, alors que le déploiement du DSQ est partiel, plutôt que d'attendre le moment où celui-ci sera entièrement complété. À défaut d'un cadre légal suffisamment explicite, les atteintes potentielles aux droits fondamentaux qui sont reconnus dans la *Charte des droits et libertés de la personne* risquent de se multiplier et d'éventuellement paralyser, en tout ou en partie, le projet d'informatisation des renseignements de santé des usagers. De l'avis de la Commission, il apparaît essentiel d'offrir aux citoyens du Québec des garanties légales suffisantes pour assurer le respect de leurs droits fondamentaux et ces garanties doivent s'incarner concrètement dans l'actuel projet de loi.

2 LE DROIT AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE ET LE DROIT AU RESPECT DU SECRET PROFESSIONNEL

Le projet de loi n° 59 instaure des règles « visant à assurer la protection des renseignements de santé contenus dans les banques »¹⁸. La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse fonde son analyse de ce projet sur deux droits protégés par la *Charte des droits et libertés de la personne* étroitement liés à la protection des renseignements personnels en l'occurrence le droit au respect de la vie privée et le droit au respect du secret professionnel.

L'article 5 de la Charte prévoit que :

« [t]oute personne a droit au respect de sa vie privée. »¹⁹

¹⁸ Préc., note 2, notes explicatives.

¹⁹ Préc., note 1, art. 5.

Le droit à la vie privée échappe à une définition formelle²⁰ :

« Il est possible cependant de relever les composantes du droit au respect de la vie privée, lesquelles sont relativement précises. Il s'agit du droit à l'anonymat et à l'intimité ainsi que le droit à l'autonomie dans l'aménagement de sa vie personnelle et familiale ou encore le droit au secret et à la confidentialité (voir R. c. Dymont, 1988 CanLII 10 (CSC), [1988] 2 R.C.S. 417; R. c. Duarte, [1991] 1 R.C.S. 30 (46). On inclut le droit à l'inviolabilité du domicile, à l'utilisation de son nom, les éléments relatifs à l'état de santé, la vie familiale et amoureuse, l'orientation sexuelle. »²¹

Quant au respect du secret professionnel, l'article 9 de la Charte stipule :

« Chacun a droit au respect du secret professionnel.

Toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte ne peuvent, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi.

Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. »²²

Ainsi, la divulgation des renseignements confidentiels confiés à un professionnel, en l'occurrence à un professionnel de la santé, n'est autorisée que si la personne y consent ou si la loi le prévoit expressément.

2.1 Le consentement présumé : un procédé discutable du point de vue des droits fondamentaux

Un des corollaires du droit au respect de la vie privée et du droit au respect du secret professionnel est que les informations qui appartiennent à ces sphères sont confidentielles et leur divulgation doit, sauf exceptions, faire l'objet du consentement de la personne visée. Pour être valide, le consentement doit rencontrer les critères suivants :

« [...] [L]e consentement doit être donné par une personne apte, il doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. Il ne vaut que pour la durée nécessaire

²⁰ *Valiquette c. The Gazette (Division Southam Inc.)*, [1996] J.Q. no 4445, 1996 CanLII 6004 (C.A.), par. 27.

²¹ *Id.*, par. 28.

²² *Id.*, art. 9.

à la réalisation des fins pour lesquelles il a été donné. Il peut être révoqué en tout temps. »²³

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) consacre la confidentialité du dossier médical : « Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom. »²⁴ Le projet de loi n° 59 prévoit cependant la création d'une nouvelle exception à ce principe de confidentialité à la LSSSS « dans le cas où un renseignement est communiqué pour l'application de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* »²⁵. La Commission en déduit donc qu'on doit s'en remettre aux règles de consentement telles qu'élaborées dans le projet de loi même.

Au regard de ces principes, l'examen du projet de loi n° 59 soulève plusieurs questions. Ainsi :

« Tout projet relatif à l'échange d'informations de nature clinique, compte tenu de la nature hautement sensible des informations de santé, implique forcément une analyse de la nécessité de leur transmission, de la protection de la confidentialité des renseignements à communiquer et du consentement de la personne concernée à leur cueillette et leur communication. »²⁶

Tout d'abord il est prévu que : « [t]oute personne assurée est présumée avoir consenti à la communication au moyen du Dossier santé Québec des renseignements de santé la concernant. »²⁷ Le législateur penche donc pour une formule de consentement présumé ou « opting out ». Or, la Commission a indiqué à de nombreuses reprises sa réticence à l'égard d'un tel procédé, entre autres dans le cadre du projet de Carte santé :

« Le critère du consentement manifeste n'est pas rencontré par l'approche par défaut ou "opting out" lors de l'adhésion et lors de la modalité applicable à l'inscription. [...] Compte tenu des principes énumérés à l'article 46 de l'Avant-projet de loi, notamment les principes du respect de la vie privée et du secret professionnel, de la transparence, du

²³ COMITÉ DE SURVEILLANCE, Rapport de gestion du consentement, *Le consentement du patient au partage de ses informations cliniques dans le cadre du projet PRSA – Carte santé de Laval*, septembre 2001, p. 20 cité dans COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, préc., note 5, p. 22.

²⁴ L.R.Q., c. S-4.2, art. 19.

²⁵ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), préc., note 2, art. 157.

²⁶ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, préc., note 5, p. 3.

²⁷ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), préc., note 2, art. 7.

volontariat et de la non-discrimination et du consentement, l'approche du consentement présumé devrait être retiré. »²⁸

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse réitère à l'égard du DSQ, les sérieuses réserves qu'elle a exprimées dans le cadre du projet de Carte santé et dans le cadre du registre de vaccination. Le risque d'atteinte aux droits fondamentaux est aussi pressant dans le cas actuel que dans les précédents. Le législateur devrait donc « s'assurer que des motifs sérieux et légitimes justifient une telle atteinte au droit à la protection des renseignements personnels et qu'il n'existe pas de mesures moins attentatoires au droit au respect de la vie privée. »²⁹

2.2 Le manque de souplesse des modalités de refus

Pour s'assurer que le droit à la vie privée des usagers soit protégé malgré qu'on ne requière pas leur consentement exprès pour la constitution de dossier de santé ni pour la communication des informations, le projet de loi devrait créer un droit de refus conséquent. Ce droit de refus est prévu au chapitre III du projet de loi :

« Toute personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie peut, en tout temps, refuser que les renseignements de santé la concernant contenus dans les banques de renseignements de santé des domaines cliniques soient communiqués au moyen du Dossier santé Québec. Un tel refus est inscrit au registre des refus. [...] »³⁰

Le refus s'exerce à l'égard « d'une banque de renseignement de santé d'un ou plusieurs domaines cliniques »³¹. Or, la portée de certains domaines cliniques est vaste. En outre, le refus porte uniquement sur la communication des renseignements de santé et non sur leur collecte. Nous y reviendrons.

²⁸ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DES DROITS DE LA JEUNESSE, préc., note 5, p. 25 et 26. Voir également : COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Commentaires sur le Projet de loi n° 67, Loi modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé*, M^e Claire Bernard, (Cat. 2.412.107), avril 2008, p. 17.

²⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Commentaires sur le Projet de loi n° 67, Loi modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé*, *id.*

³⁰ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), préc., note 2, art. 43.

³¹ *Id.*, art. 45 et 46.

Dans un contexte de consentement présumé, le refus fait en quelque sorte office de consentement. Dans ces circonstances, la Commission ne croit pas qu'un refus si vaste, portant sur l'ensemble d'un domaine, sans possibilité apparente de refuser l'inscription ou la communication d'informations spécifiques ou encore l'accès de certaines personnes, puisse être considéré comme étant éclairé et consenti à des fins spécifiques. La Commission l'a affirmé dans le contexte de la modification de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* :

« Le consentement à la transmission des renseignements personnels doit, pour être valide, rencontrer certaines conditions. Il doit être libre, donné à des fins spécifiques et pour une durée déterminée. Pour rencontrer ces conditions, en particulier celles relatives au caractère éclairé et aux fins spécifiques du consentement, cela exige que les informations sur le contenu des renseignements et leur usage soient connus de la personne à qui l'on demande de consentir. Cette obligation d'information est essentielle à la validité du consentement. »³²

De même, la notion de vie privée est variable et subjective :

« Toute définition de la notion de vie privée est nécessairement inexacte, comme toute détermination de la sphère d'activités à laquelle elle correspond est nécessairement floue, car elle varie d'une personne à l'autre. La sphère de la vie privée a un caractère éminemment subjectif qui se rapporte à l'identité de la personne, à son rôle social, à la nature des actes qu'elle accomplit.

Le contenu précis ou l'identification des intérêts que le droit au respect de la vie privée protège est donc impossible à fixer sans référence aux circonstances particulières de l'espèce; sa délimitation se fait cas par cas. »³³ [Renvoi omis.]

La Commission se demande si la possibilité de refuser la communication de l'ensemble du DSQ ou de certains de ses domaines offre assez de souplesse pour satisfaire à cette notion subjective et variable de la vie privée.

De plus, la formule d'un consentement présumé large ne permet pas d'évaluer la nécessité de chacune des communications qui seront faites. Le concept de nécessité, qui a été interprété

³² COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale : Projet de loi n° 83 : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, (Cat. 2.412.67.5), février 2005, p. 21.

³³ Richard LA CHARITÉ JR, « Les droits de la personnalité » dans *Collection de droit 2011-2012, École du Barreau du Québec*, vol. 3, *Personnes, familles et succession*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2011, p. 59, à la page 78.

dans le contexte de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*³⁴, exige cependant une interprétation contextuelle :

« Ce principe d'interprétation, voulant que la nécessité doit être évaluée relativement aux fins pour lesquelles un renseignement est requis, est conforme à la lettre et à l'esprit de la loi. Il ne s'agit pas de déterminer ce qu'est la nécessité en soi, mais plutôt de chercher, dans le contexte de la protection des renseignements personnels, et pour chaque situation, ce qui est nécessaire à chaque fin particulière pour laquelle un organisme public plaide la nécessité. »³⁵

Dans l'état actuel du droit, les notions de consentement à des fins spécifiques, de variabilité du concept de vie privée ainsi que celle de nécessité nous obligent à évaluer la protection de la vie privée et du secret professionnel un renseignement à la fois. Le DSQ propose plutôt une formule de consentement qui porte sur l'ensemble des renseignements de santé ou sur de larges pans de ceux-ci. Les éléments de protection des renseignements de santé prévus par le projet de loi ne nous permettent pas de savoir si l'accès au DSQ par un médecin d'entreprise, par exemple, sera limité aux seuls et stricts besoins de l'exercice de ses fonctions pour cette entreprise. Il en est du même du médecin qui œuvre dans un contexte d'assurance privée ou de santé et de sécurité du travail. Dans ces circonstances, on peut légitimement craindre que, tel que mentionné précédemment, des renseignements de santé soient utilisés à des fins autres que médicales.

La Commission est consciente que l'évolution des technologies commande éventuellement de revoir les modalités de protection de la vie privée et du secret professionnel. Elle est cependant d'avis qu'une telle modification dans la mise en œuvre des droits fondamentaux devrait faire l'objet d'un vaste débat démocratique et transparent. Dans son état actuel, le projet de loi ne permet pas un tel débat parce qu'une grande part de l'opérationnalisation du DSQ dépend de normes qui sont encore à élaborer. Nous y reviendrons.

D'autre part, la constitution de banques concernant des renseignements aussi sensibles que les renseignements de santé de la quasi totalité de la population est susceptible de susciter les convoitises qui peuvent se traduire par des tentatives d'accès non autorisées à ces données.

³⁴ L.R.Q., c. A-2.1.

³⁵ *Société de transport de la ville de Laval c. M.L.*, [2003] J.Q. no 1284 (C.Q.), par. 33.

Or, si une personne refuse la création d'un DSQ à son nom par crainte pour l'intégrité des données, et, nous l'avons mentionné plus haut, une bonne partie de la population partage cette crainte, l'utilité de son refus est mise à mal par la disposition suivante :

« Le refus d'une personne a pour effet d'empêcher la communication à un intervenant ou organisme autorisé des renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique, mais sans empêcher la collecte des renseignements de santé dans ces banques de renseignements de santé. »

[Nous soulignons.]³⁶

L'effet de cette disposition est confirmé par l'article 8 :

« Le ministre informe la population :

[...]

4° du fait que, malgré la manifestation du refus prévue au chapitre III du présent titre, des renseignements de santé sont communiqués dans les banques de renseignements de santé d'un domaine clinique, conformément à la présente loi, à l'occasion de la prestation de certains services de santé. »

[Nous soulignons.]

L'effet potentiel recherché par la personne qui refuse pour des raisons de sécurité la création d'un DSQ, soit la protection de ses renseignements personnels, est donc anéanti par les dispositions précédentes. Du point de vue de la Commission, il pourrait s'agir d'une violation du droit fondamental d'une personne de protéger « la part de sa vie qu'elle désire conserver pour elle-même ou ne veut partager qu'avec un entourage restreint »³⁷. En fait, on écarte complètement la faculté des usagers d'adhérer ou non au DSQ ainsi que la faculté de consentir ou non à l'inscription d'informations à ce dossier. Ne demeure que la faculté de consentir ou non à la communication des renseignements contenus au dossier, et ce, nous l'avons vu, par domaine.

Les questions de sécurité ne sont pas triviales eu égard à la convoitise que peuvent susciter les renseignements de santé de l'ensemble de la population du Québec. En outre, il ne semble pas

³⁶ Loi concernant le partage de certains renseignements de santé, (projet), préc., note 2, art. 48.

³⁷ R. LA CHARITÉ jr, préc., note 33.

que le projet expérimental dont l'opérationnalisation est visée par le présent projet de loi ait offert des garanties suffisantes en termes de sécurité. Le Vérificateur général du Québec a émis des inquiétudes à ce propos dans son plus récent rapport de vigie relative au DSQ :

« À cet égard, plusieurs irritants ont été ciblés par les intervenants du réseau lors du projet pilote. D'abord, le plan global de sécurité applicable au DSQ est toujours attendu. Le ministère a produit un plan stratégique de sécurité pour l'ensemble du secteur de la santé et des services sociaux, ce qui est une bonne pratique. Toutefois, un plan propre au projet du DSQ est nécessaire compte tenu du fait qu'un plan d'ensemble ne peut servir les particularités propres à chacun de ses systèmes informatiques et de ses composantes. [...] Le ministère doit agir relativement à cet enjeu, notamment par la détermination des orientations, des normes et des standards qui doivent non seulement viser SécurSanté dans le cas du DSQ, mais également le réseau de façon globale. »³⁸

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse s'inquiète que ce que les modifications aux règles régissant le droit à la protection de la vie privée et le droit au respect du secret professionnel ne fassent pas l'objet d'un vaste débat démocratique et transparent. En effet le recours à un refus large, par domaine, qui porte uniquement sur la communication des renseignements de santé et non sur leur collecte, qui ne tient pas compte de la variabilité du concept de vie privée ni de la nécessité de chacune des communications n'est pas conforme à l'état actuel du droit. La Commission est également inquiète de ce que les renseignements de santé ne fassent pas l'objet de mesures de sécurité suffisantes.

2.3 Des autorisations d'accès à définir

Par ailleurs, pour consentir de façon éclairée à la communication des informations contenues dans un dossier le concernant l'utilisateur devrait savoir qui y aura accès. Des intervenants (médecin, pharmacien, infirmière, infirmière auxiliaire, sage-femme, cytologiste, généticien, biochimiste, microbiologiste, résidant en médecine, archiviste médical et tout autre intervenant du secteur de la santé et des services sociaux³⁹) ou des organismes autorisés⁴⁰ peuvent se voir attribuer une autorisation d'accès. C'est cependant au ministre de déterminer, par règlement, quelles seront les autorisations attribuées à un intervenant en fonction de l'ordre professionnel auquel il appartient, sa spécialité, ses fonctions et l'actif informationnel auquel il peut avoir

³⁸ VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC, préc., note 9, par. 3.35.

³⁹ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), préc., note 2, art. 66.

⁴⁰ *Id.*, art. 68.

accès⁴¹. Le ministre détermine également les autorisations qui peuvent être attribuées à un organisme⁴². La Commission se pose la même question que celle qu'elle avait posée à propos de projet de Carte santé :

« Comment évaluer actuellement la portée d'un consentement d'une personne à inscrire un renseignement dans son résumé en l'absence d'une quelconque indication des profils d'accès? »⁴³

Plus généralement, la Commission s'inquiète de la quantité d'éléments qui demeurent à déterminer quant à l'opérationnalisation du DSQ. Nous en traiterons dans une section subséquente.

2.4 L'incertitude quant à l'exercice du droit de rectification

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse se préoccupe également du fait que le projet de loi n° 59 n'instaure pas de droit de rectification. Ce droit est mentionné à l'article 8 en termes d'obligation d'information du ministre :

« Le ministre informe la population :

[...]

3° du droit, pour une personne, d'être informée et de recevoir communication des renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique ou pouvant être communiqués au moyen du Dossier santé Québec et d'en demander la rectification; »⁴⁴

Le droit d'une personne d'être informée de l'existence et de recevoir communication d'un renseignement de santé la concernant est prévu à l'article 108⁴⁵. L'article 113 traite spécifiquement de la rectification en mentionnant qui en est responsable :

⁴¹ *Id.*, art. 67 et 118 (3).

⁴² *Id.*, art. 69 et 118 (4).

⁴³ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, préc., note 5, p. 32-33.

⁴⁴ *Id.*

⁴⁵ *Id.*

« Tout renseignement de santé contenu dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique est rectifié, lorsque requis, par la personne à l'origine du renseignement inexact, incomplet ou équivoque et communiqué au gestionnaire opérationnel de la banque de renseignements de santé concernée d'un domaine clinique.

Dans le cas où elle est empêchée d'agir, le renseignement est rectifié par une autre personne qui exerce dans la même organisation que celle qui est à l'origine de la communication du renseignement inexact, incomplet ou équivoque. »

[Nous soulignons.]⁴⁶

Nulle part dans le projet on ne crée ni on n'aménage le droit de l'utilisateur de demander la rectification. Il s'agit là d'une lacune importante en matière de protection des renseignements personnels. De même, outre un recours général à la Commission d'accès à l'information pour assurer le respect de la protection des renseignements de santé⁴⁷, aucun recours spécifique n'est créé en matière de rectification. La Commission est d'avis que, puisqu'il s'agit d'un facteur important dans la protection des renseignements de santé, le projet de loi devrait refléter un plus grand engagement de l'État à faciliter ce recours pour les usagers.

Pour la Commission, le projet de loi n° 59 soulève plusieurs questions en termes de protection des renseignements personnels laquelle participe de la protection de la vie privée et de la protection du secret professionnel. Ces questions concernent le recours au consentement présumé et dans ce contexte, l'étendue du refus. De même, la Commission s'inquiète de ce que les usagers ne puissent, dans les faits, empêcher la constitution d'un DSQ ni l'inscription de données. En fait, les usagers peuvent seulement empêcher la communication de ces données et ce, de façon générale ou par domaine. Enfin, le droit de rectification des usagers n'est pas clairement défini.

⁴⁶ *Id.*

⁴⁷ *Id.*, art. 129 à 131.

3 LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ À DES ORGANISMES PUBLICS POUR DES FINS AUTRES QUE CELLE DE LA PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

La Commission s'interroge par ailleurs sur l'impact des dispositions qui concernent la communication des renseignements de santé contenus dans les banques de l'un ou l'autre des domaines cliniques prévus dans le projet de loi, lorsque cette communication vise l'obtention de renseignements par des organismes publics à des fins autres que celle de la prestation de services de santé et de services sociaux.

Le projet de loi introduit aux articles 101 à 104 une série d'autorisations d'accès à ces banques, assorties de conditions particulières, pour certaines personnes ou organismes :

- le ministre de la Santé et des Services sociaux;
- le directeur national de santé publique;
- l'Institut de la statistique du Québec;
- l'Institut national de santé publique du Québec;
- l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux;
- toute autre personne autorisée par la Commission d'accès à l'information à utiliser des renseignements à des fins d'étude, de recherche ou de statistique dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Il va sans dire que la richesse des données qui sont colligées dans ces banques est indéniable et que la pertinence de l'utilisation de celles-ci pour l'exercice des fonctions ministérielles prévues à l'article 431 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁴⁸ n'est pas à démontrer. De la même manière, l'information contenue dans ces banques est également pertinente pour les organismes susmentionnés qui contribuent, chacun à leur manière, à documenter des problématiques qui sont d'intérêt pour définir des interventions de santé publique.

⁴⁸ Préc., note 24.

La Commission s'inquiète toutefois de la convoitise que pourrait susciter ces données chez les partenaires privés de l'État qui sont associés, d'une manière ou d'une autre, à l'intervention de ce dernier. Elle se préoccupe également de l'usage que ces partenaires pourraient faire de ces données si des garanties suffisantes ne sont pas prévues pour assurer le respect des droits fondamentaux des usagers du système de santé québécois. Comme la majorité des institutions et des personnes qui sont visées par les articles 101 à 104 du projet de loi participent ponctuellement à des projets de recherche et des interventions concertées avec des entreprises privées qui n'ont pas forcément pour mandat la dispensation de services de santé, il importe que l'accès aux informations qui sont contenues dans les banques de données soit étroitement encadré.

Dans un avis publié en 2003, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) se penchait sur les enjeux éthiques liés au développement des banques d'information génétique. Bien que cet avis ciblait précisément l'information génétique, plusieurs éléments de l'analyse de la CEST peuvent également s'appliquer à toutes banques de données populationnelles pouvant servir à des fins de recherche dans le domaine de la santé et des services sociaux. Dans son avis, la CEST constatait, en ce qui concerne les projets impliquant des chercheurs affiliés à des organismes privés, que :

« Les chercheurs concernés, s'ils relèvent du secteur privé ou y sont associés, s'ils ne sont pas rattachés à un établissement hospitalier ou universitaire et ne recrutent pas leurs sujets de recherche dans des établissements publics, ne sont pas assujettis à l'évaluation éthique de leurs protocoles de recherche par les CÉR d'établissements hospitaliers; ces derniers ne sont donc pas en mesure d'évaluer la qualité éthique des projets [...]. Il faut souligner que des comités d'éthique de la recherche privés œuvrent souvent au sein même de ces compagnies et effectuent un certain contrôle; cependant, comme ils ne sont pas régis par aucune législation et que leur existence, comme leurs règles de fonctionnement, sont peu connus, il est difficile de commenter leur travail. »⁴⁹

À toutes fins utiles, la CEST concluait que cette situation pouvait sérieusement mettre en péril la protection des renseignements personnels contenus dans ces banques, d'autant plus que les comités d'éthique de la recherche privés n'utilisaient pas forcément les référents qui sont d'usage courant dans les comités publics qui, dans l'examen des projets qui leurs sont soumis,

⁴⁹ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable*, 2003, p. 38.

mettent de l'avant les droits fondamentaux des personnes qui ont consenti à ce que soient versés des renseignements sur leur état de santé dans des banques populationnelles.

La Commission partage la préoccupation de la CEST à cet effet, c'est pourquoi elle estime nécessaire que tout usage de renseignements contenus dans le DSQ, que ce soit à des fins publiques ou privées, soit soumis à un examen rigoureux de leur conformité avec les principes qui sont contenus dans la *Charte des droits et libertés de la personne*, principalement le droit au respect de sa vie privée et le respect du secret professionnel⁵⁰. De l'avis de la Commission, le caractère de bien commun du DSQ et l'ampleur des renseignements qu'il contient rend obligatoire cette exigence.

La Commission considère que l'utilisation des renseignements de santé à des fins autres que la prestation de services de santé ne devrait en aucun cas occasionner des conséquences négatives sur le plan du respect des droits fondamentaux pour la population québécoise dans son ensemble, tout comme pour certains segments de celles-ci ou des personnes en particulier. Elle estime nécessaire que l'utilisation des banques de renseignement de santé informatisées à des fins de recherche par des organismes privés liés contractuellement à des instances gouvernementales soient soumises à un examen éthique équivalent à celui qui est exigé dans les établissements de santé publics.

L'obligation de se soumettre à un tel examen devrait faire l'objet d'une clause au contrat qui lie l'organisme privé à l'institution publique. L'organisme privé qui est lié par un tel contrat devrait également s'engager à faire connaître publiquement l'usage qu'il fera des renseignements de santé qui lui seront communiqués. Étant donné le caractère public du DSQ et son envergure nationale, la Commission estime qu'il incombe à l'État de garantir le respect de la vie privée de toutes les personnes qui y adhèrent et, qu'à cet effet, il s'assure que les projets menés par les instances publiques visées aux articles 101 à 104, en collaboration avec des organismes privés, se conforment à cette exigence. Cette responsabilité ne peut, pour les raisons que nous venons d'invoquer, être déléguée sur un plan local, à des CÉR d'établissements publics.

⁵⁰ Préc., note 1, art. 5 et 9.

Notons, par ailleurs, comme nous l'avons précédemment illustré, que d'autres organismes publics pourraient utiliser les renseignements contenus dans le DSQ à des fins autres que la prestation de soins de santé. Il importe ici de rappeler que de tels usages devraient faire l'objet d'une discussion publique large et transparente, et que les conclusions de cette discussion devraient se traduire par un encadrement législatif approprié.

4 LE CHOIX DU RECOURS À DES NORMES DÉLÉGUÉES

La Commission est très inquiète de ce que le projet de loi réserver un large pouvoir en matière d'encadrement des droits fondamentaux au gouvernement par le biais de la régulation déléguée plutôt que de le soumettre à l'examen du législateur.

En effet, une partie importante de la protection éventuelle des renseignements personnels, et donc de la vie privée et du secret professionnel, se fera par la réglementation. Ce sont les articles 117 et 118 qui déterminent les pouvoirs réglementaires. Le gouvernement peut élaborer des règlements à propos :

- des renseignements de santé qui composent un domaine clinique;
- des produits qui constituent un médicament pour lesquels des renseignements de santé doivent être inscrits dans une banque de renseignements de santé du domaine médicament;
- des intervenants qui peuvent agir à titre d'intervenants autorisés;
- des renseignements qui peuvent être inscrits au registre des usagers tenu par la Régie de l'assurance maladie du Québec;
- des renseignements qui peuvent être inscrits au registre des intervenants tenu par la Régie de l'assurance maladie du Québec⁵¹.

⁵¹ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé, (projet), préc., note 2, art. 117.*

Pour sa part, le ministre a le pouvoir de réglementer, entre autres :

- les autres manières suivant lesquelles une personne peut manifester son refus ou son consentement, à la suite d'un refus, à ce que les renseignements de santé la concernant contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique soient communiqués au moyen du Dossier santé Québec;
- les autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un intervenant;
- les autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un organisme;
- la durée de conservation des renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique, laquelle peut varier dans les cas, conditions et circonstances, selon le domaine clinique visé, le renseignement ou la finalité qu'il indique⁵².

En outre, l'article 133 du projet de loi prévoit qu'une partie du pouvoir réglementaire du ministre est soustrait à l'obligation de publication prévu par l'article 8 de la *Loi sur les règlements*⁵³.

Outre le vaste recours à la réglementation, le projet de loi n° 59 renvoie à de nombreuses reprises à des « règles particulières en matière de gestion de l'information définies par le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux ». Ces règles concernent la communication des renseignements de santé dans les banques⁵⁴, les demandes d'autorisation d'accès par le gestionnaire des autorisations d'accès⁵⁵, l'attribution des autorisations d'accès aux intervenants⁵⁶, l'attribution des autorisations d'accès aux organismes⁵⁷, l'établissement et le maintien du registre des usagers⁵⁸, les personnes qui doivent s'assurer de l'identité des personnes recevant des services de santé ou des services

⁵² *Id.*, art. 118.

⁵³ L.R.Q., c. R-18.1.

⁵⁴ *Id.*, art. 10.

⁵⁵ *Id.*, art. 60.

⁵⁶ *Id.*, art. 65.

⁵⁷ *Id.*, art. 68.

⁵⁸ *Id.*, art. 71.

sociaux⁵⁹, les renseignements que ces personnes doivent transmettre⁶⁰, les organismes qui doivent s'assurer de l'identité des personnes recevant des services de santé ou des services sociaux⁶¹ et la validité des autorisations d'accès accordées au cours du projet expérimental⁶².

En fait, les pouvoirs de ce dirigeant du réseau de l'information en vertu de la loi projetée sont définis à l'article 147. Cet article prévoit que le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux définit les règles portant notamment sur :

- le cadre de gouvernance de la gestion de la sécurité de l'information sociosanitaire et les principes directeurs en matière de sécurité;
- la protection des renseignements confidentiels ou personnels contenus dans les actifs informationnels et la confidentialité du numéro d'identification unique d'utilisateur;
- la gestion de l'identité des usagers et des intervenants ainsi que la gestion des autorisations d'accès aux actifs informationnels;
- la sécurité physique et logique des infrastructures, la sécurité des communications ainsi que la gestion intégrée des risques de sécurité et des incidents;
- la catégorisation de l'information et les modes d'authentification des personnes selon les niveaux de confiance définis⁶³.

Le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux doit également s'assurer du respect de ces règles. Il peut, pour ce faire, procéder à des vérifications ou à des audits ou désigner quelqu'un à cette fin⁶⁴.

Comme il nous est permis de le constater, le pouvoir du dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux et la portée des règles qu'il doit définir sont vastes.

⁵⁹ *Id.*, art. 78.

⁶⁰ *Id.*, art. 80.

⁶¹ *Id.*, art. 89.

⁶² *Id.*, art. 138.

⁶³ *Id.*, art. 147.

⁶⁴ *Id.*

Une grande part de la protection des renseignements personnels dépendra de ces règles. Elles doivent être approuvées par le Conseil du Trésor mais aucune autre formalité n'est prévue. Mais quelle est leur véritable nature? S'agit-il de réglementation ou de directives? En fonction de quel cadre de référence seront-elles élaborées? Pourtant, le législateur estime que la protection des renseignements personnels dans les organismes publics est fondamentale puisqu'elle est régie par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* dont les « dispositions [...] prévalent sur celles d'une loi générale ou spéciale postérieure qui leur seraient contraires, à moins que cette dernière loi n'énonce expressément s'appliquer »⁶⁵ malgré les dispositions de la *Loi sur l'accès*.

Il semble qu'une bonne part des questions soulevées par la Commission trouvera réponse dans la réglementation et les « règles particulières en matière de gestion de l'information définies par le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services » à venir. Le gouvernement a donc fait le choix de soustraire une partie importante de la protection des droits fondamentaux au processus législatif. Or « la notion de vie privée est au cœur de celle de la liberté dans un État moderne. [...] L'interdiction qui est faite au gouvernement de s'intéresser de trop près à la vie des citoyens touche à l'essence même de l'État démocratique. »⁶⁶ En ce qui concerne les règles particulières en matière de gestion de l'information définies par le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services, le fait de traiter des questions d'une telle importance en termes de droits fondamentaux en dehors du débat démocratique n'est pas souhaitable d'après la Commission.

Quant à la législation déléguée, bien qu'elle offre plus de formalisme, son contenu n'est pas connu. Il est donc impossible à l'heure actuelle pour la Commission de se prononcer sur sa conformité à la Charte.

Selon la Commission, le recours à des pouvoirs délégués, puisqu'on ne peut parler de « législation », pose donc deux problèmes importants. D'une part les règles ne présentent pas le caractère de formalisme et de pérennité auquel on est en droit de s'attendre en matière de

⁶⁵ *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, L.R.Q., c. 2.1, art. 168.

⁶⁶ *R. c. Dymont*, [1988] 2 R.C.S. 417, par. 17.

protection des droits et libertés fondamentaux dans une société démocratique. Elles ne constituent pas le cadre législatif souhaité. D'autre part, puisque leur contenu n'est toujours pas connu, il est impossible de se prononcer sur la validité des règles et de la réglementation.

CONCLUSION

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse a examiné le Projet de loi n° 59 : *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* afin de s'assurer de sa conformité aux dispositions de la *Charte des droits et libertés de la personne*. En raison d'un large recours à des normes déléguées, la Commission ne dispose pas de suffisamment d'information pour se prononcer sur cette conformité en particulier en ce qui a trait à la protection de la vie privée et le respect du secret professionnel.

Aux nombres des sujets qui inquiètent la Commission, on compte la qualité du consentement recueilli auprès des usagers en ce qui a trait au recours au consentement présumé, à la possibilité de refuser d'adhérer au DSQ et de refuser que des informations y soient consignées de même qu'à la portée du refus quant à la communication des informations. De plus, le droit de rectification des usagers n'est pas suffisamment défini. La Commission s'inquiète également de l'insuffisance des balises en matière d'usage secondaire des données.

De la même manière qu'elle l'a exprimé dans le cadre du projet de Carte santé, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse reconnaît la pertinence et la désirabilité de la finalité du projet de loi à l'étude et du principe de l'utilisation des technologies de l'information afin de permettre aux usagers et aux professionnels de la santé de faciliter la transmission d'informations cliniques pertinentes. Les développements technologiques ne doivent cependant pas entraîner un renoncement à la protection des droits fondamentaux, même si de tels développements obligent à repenser la protection de la vie privée et du secret professionnel. Si de tels bouleversements advenaient, ils devraient impérativement, de l'avis de la Commission, faire l'objet d'un vaste débat démocratique et non pas être édictés dans une norme déléguée. De même, on ne peut plus présumer de l'acceptabilité sociale d'un tel projet quand des droits fondamentaux sont en jeu. Une telle acceptabilité doit être vérifiée.

De l'avis de la Commission, l'examen de l'acceptabilité sociale de banques de renseignements de santé informatisées au regard de l'exercice des droits fondamentaux des usagers devrait obligatoirement faire partie de toute analyse visant à évaluer la qualité, l'efficacité et la performance du système québécois de santé. La Commission estime nécessaire que cet examen soit effectué par le Commissaire à la santé et au bien-être, dont c'est le mandat, et que le projet de loi proposé puisse intégrer des dispositions permettant de définir le rôle de ce dernier au regard du déploiement de ces banques et de leur impact sur le respect des droits des usagers du système de santé québécois.