



Mémoire
relatif au projet de loi n° 59 (2012)
Loi concernant le partage de certains renseignements de santé

Présenté à
la **Commission de la santé et des services sociaux**

Par
l'**Association sur l'accès et la protection de l'information**

1094, rue Murray
Québec (Québec) G1S 3B6

Québec, le 7 mai 2012.

TABLE DES MATIÈRES

	Page
L'ASSOCIATION SUR L'ACCÈS ET LA PROTECTION DE L'INFORMATION (AAPI)	3
NOS OBSERVATIONS	4
LE DOSSIER DE SANTÉ DU QUÉBEC : plus qu'un composant technologique	4
GOUVERNANCE ET POUVOIRS DE NATURE NORMATIVE : assurer la gouverne « intégrée » du DSQ	5
LA PARTICIPATION AU DSQ : bien faire connaître les règles du jeu	5
LA GESTION DES AUTORISATIONS D'ACCÈS : s'appuyer sur les responsables de l'accès dans les établissements	6
LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PROVENANT DU DSQ : des dossiers locaux soumis à un double régime	7
LE RÉGIME DE PROTECTION DU DSQ : privilégier le régime de la LSSSS	7
LE RESPONSABLE DE L'ACCÈS AU DSQ : une fonction à officialiser	8
CONCLUSION	9

En premier lieu, l'Association vous remercie de l'avoir invitée à vous présenter ses observations sur le projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé.

Dans un premier temps, nous présenterons brièvement notre association pour mieux situer la perspective de nos commentaires.

L'ASSOCIATION SUR L'ACCÈS ET LA PROTECTION DE L'INFORMATION (AAPI)

L'AAPI œuvre dans le domaine de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels depuis 21 ans. Organisme sans but lucratif, l'Association regroupe des personnes, des organismes et des entreprises privées qui s'intéressent aux questions liées à l'accès à l'information et au respect de la vie privée.

L'AAPI rejoint aujourd'hui plus de 500 personnes, à titre de membres individuels et d'employés de ses 64 membres corporatifs. Ses membres sont principalement des responsables de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels et leurs conseillers.

La mission de l'AAPI est de favoriser le développement et la compétence en accès à l'information et en protection de la vie privée.

Les réalisations de l'AAPI sont importantes. Depuis plusieurs années déjà, l'AAPI offre à ses membres de la formation continue, de la formation sur mesure et du perfectionnement en milieu de travail. Elle publie le Guide pratique sur l'accès et la protection de l'information, le *vade mecum* du responsable, une publication primée par le Barreau du Québec. En contrepartie de ces activités, l'Association reçoit une contribution financière du ministre responsable de l'Accès à l'information.

Chaque année, l'AAPI tient un congrès où sont abordées les questions de l'heure en plus d'offrir aux participants des activités de réseautage. À titre d'exemple, le 20^e congrès qui s'est tenu les 25 et 26 avril 2012 avait pour thème : *Société ouverte et protection de l'information*.

Depuis l'automne 2011, l'AAPI offre aux responsables et à leurs conseillers le Programme de formation professionnelle en accès à l'information et en protection des renseignements personnels. Ce programme de 70 heures est axé sur le développement et la mise en pratique des bonnes pratiques en accès à l'information et en protection des renseignements personnels. Le programme a été conçu et les cours sont donnés par des praticiens chevronnés. Le programme est agréé par l'Université de Montréal (émission d'unités de formation continue) ainsi que par le Barreau du Québec et la Chambre des notaires (formation continue obligatoire).

L'Association promeut également la protection de la vie privée auprès du grand public. Elle met à sa disposition dans son site Internet la boîte à outils *Attention! Renseignements personnels en circulation!* Récemment, l'AAPI a diffusé une trousse pédagogique à l'intention des enseignants du premier cycle du secondaire pour sensibiliser les adolescents à la protection de leur vie privée dans Internet.

www.aapi.qc.ca

NOS OBSERVATIONS

D'entrée de jeu, l'AAPI adhère tout à fait aux objectifs qui sous-tendent le déploiement du dossier de santé électronique.

Nous considérons également que la sensibilité des renseignements médicaux et les enjeux de protection de la vie privée conséquents à leur regroupement dans le Dossier de santé du Québec (le DSQ) requièrent que les règles de gestion de ces renseignements soient législativement encadrées pour d'une part, rassurer le public et d'autre part, harmoniser ces règles. En effet, le projet de loi fournit un cadre de gestion relativement détaillé du DSQ avec des responsabilités qui sont réparties entre plusieurs gestionnaires.

Nos commentaires et recommandations ont pour seuls objectifs de bonifier le projet de loi sur ses aspects de l'accès et de la protection des renseignements personnels et d'assurer la prise en compte de la spécificité du domaine de la protection de la vie privée dans le cadre de gestion proposé. Pour ce faire, nous avons privilégié une approche pragmatique du projet de loi basée sur l'expérience concrète des responsables de l'accès et de la protection des renseignements personnels du secteur de la santé et des services sociaux.

LE DOSSIER DE SANTÉ DU QUÉBEC : plus qu'un composant technologique

Le DSQ est présenté comme un actif informationnel et un moyen de transmission des renseignements de santé (art. 7) et par conséquent, le DSQ est par la suite présenté comme un composant technologique dans les dispositions du projet de loi qui y réfèrent (ex. : art. 18, art. 27).

Pour la population et les praticiens en protection des renseignements personnels, le DSQ est plus qu'un simple composant. C'est le **dossier de santé électronique**, celui qui est constitué des renseignements qui sont versés dans les banques de renseignements des domaines cliniques aux fins de leur partage.

Au plan de la protection des renseignements personnels, définir ainsi le DSQ permet de le considérer comme un tout et de le déclarer confidentiel, comme le législateur l'a fait pour le dossier de l'utilisateur (Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)) et, autre exemple, pour le dossier fiscal (Loi sur l'administration fiscale, art. 69). D'ailleurs, le fait que les renseignements soient répartis dans un certain nombre de domaines cliniques et de banques milite pour une définition légale du DSQ en fonction de son contenu plutôt que de son usage; cela supporte mieux, à notre avis, une approche globale de la gestion des renseignements qui s'y trouvent.

Cela permet aussi de désigner dans la loi le « détenteur légal » du DSQ pour qu'il y ait une autorité responsable ultimement de la protection des renseignements personnels; nous estimons en effet que le projet de loi (art. 7) n'est pas suffisamment explicite à cet égard. Des responsabilités sont certes assignées à un bon nombre de gestionnaires mais nous recommandons que la responsabilité globale de la protection du DSQ soit expressément assignée au ministre, quitte à ce que celui-ci puisse déléguer cette responsabilité à une autre organisation.

GOUVERNANCE ET POUVOIRS DE NATURE NORMATIVE : assurer la gouverne « intégrée » du DSQ

Plusieurs éléments de gestion du DSQ seront déterminés par différentes autorités :

- ✓ le gouvernement, par règlement, en particulier pour déterminer les renseignements additionnels des domaines cliniques et désigner d'autres catégories d'intervenants autorisés à accéder au DSQ (art. 117);
- ✓ le ministre, par règlement, en particulier pour prescrire les autres manières de manifester un refus de communication de renseignements du DSQ (art. 118);
- ✓ le ministre, par énoncé de politique, relativement aux modalités d'accès au DSQ par la personne concernée (art. 111);
- ✓ le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux après approbation du Conseil du trésor, par directive, en particulier sur
 - 1° le cadre de gouvernance de la gestion de la sécurité de l'information;
 - 2° la protection des renseignements confidentiels ou personnels contenus dans les actifs informationnels et la confidentialité du numéro d'identification unique d'utilisateur;
 - 3° la gestion de l'identité des usagers et des intervenants ainsi que la gestion des autorisations d'accès aux actifs informationnels (art. 147 mod. la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux).

De plus, la structure opérationnelle proposée prend appui sur plusieurs gestionnaires avec différentes responsabilités.

Nous estimons que l'importance du DSQ, les enjeux qu'il comporte et la multiplicité des responsabilités de gestion justifient de prescrire dans la loi des dispositions minimales pour la mise en place d'une structure de gouvernance « intégrée » du DSQ au niveau stratégique, tactique et opérationnel qui regrouperait les parties prenantes au DSQ dont des responsables de l'accès, de la protection des renseignements personnels et des responsables de la sécurité de l'information.

Pour les mêmes raisons, nous préconisons que soient confiés au gouvernement certains pouvoirs normatifs qui sont dévolus au dirigeant réseau de l'information, notamment sur les matières nommées ci-dessus.

LA PARTICIPATION AU DSQ : bien faire connaître les règles du jeu

Le consentement tacite

Le projet de loi propose un système où le consentement est la règle et son retrait, l'exception. Le système repose sur le consentement présumé de la personne concernée à la communication des renseignements du DSQ (art. 7), un consentement tacite donc puisqu'il ne requiert aucun geste, aucune forme pour s'exprimer.

Pour préserver la valeur d'un tel consentement, il est important que les personnes soient informées de l'existence du DSQ et de leur possibilité de refuser que l'information qui y est contenue soit communiquée. À cet égard, il est heureux que le projet de loi comporte des obligations d'information du public (art. 8).

Nous recommandons que la stratégie de communication suivie jusqu'à maintenant pour l'expérience pilote soit maintenue pour que chaque famille soit rejointe par une communication du ministre.

Le refus partiel de communication

Nous voulons savoir si une personne peut exercer un refus partiel, en soustrayant certains renseignements seulement d'une communication. Nous estimons en effet, à la lecture des articles 43, 45 et 46, qu'il y a une ambiguïté. L'article 43 semble indiquer que le refus porte sur le DSQ complet alors que l'article 46 prévoit, au moment du retrait du refus, la possibilité qu'une personne ne consente pas à la communication des « renseignements de santé contenus dans une banque de renseignements de santé [...] ». De même, l'article 53 indique que le registre du refus comprend, entre autres informations, « la portée du consentement ». Est-ce le signe d'une intention de permettre à une personne d'exprimer un refus de communication partiel? Si oui, il y aurait avantage à ce que les dispositions soient libellées en des termes plus explicites.

Quoi qu'il en soit, nous estimons que l'usager devrait bénéficier du droit de refuser de communiquer une partie seulement de son DSQ. Pour ce faire, il est essentiel, à notre avis, que la structure des domaines cliniques soit publiée avec l'information suffisante pour que le public puisse exercer son droit de refus aisément.

LA GESTION DES AUTORISATIONS D'ACCÈS : s'appuyer sur les responsables de l'accès dans les établissements

Le projet de loi énumère des catégories d'intervenants qui pourraient être autorisés à accéder au DSQ; on constate que le personnel clinico-administratif n'apparaît pas dans la liste. La désignation de cette catégorie de personnel sera-t-elle faite par règlement du gouvernement (art. 66, par. 12^o et art. 117)?

Le personnel clinico-administratif est essentiel au bon fonctionnement des services et l'on sait que l'accès au DSQ pourrait être requis pour qu'il puisse accomplir adéquatement ses tâches. Dans cette perspective, nous demandons que tout soit mis en œuvre pour accorder à ces personnes des autorisations d'accès personnelles afin d'éviter qu'elles aient à utiliser l'autorisation d'accès de leur patron, contournant ainsi, sans mauvaise intention, une mesure importante de protection des renseignements personnels, la traçabilité des accès.

Le projet de loi prévoit aussi la nomination d'un gestionnaire des autorisations d'accès (art. 62). Le responsable de l'accès d'un établissement gère déjà habituellement les autorisations d'accès au dossier de l'usager. Nous soumettons qu'il est la personne la mieux placée pour agir comme gestionnaire des autorisations d'accès au DSQ pour son établissement. Il possède déjà l'expertise, l'expérience et la connaissance de son organisation nécessaires pour assumer cette responsabilité. Il s'agit là d'une recommandation que devrait faire le ministre dans le cadre de la mise en œuvre ou du moins, d'une bonne pratique à promouvoir dès à présent.

Sur le plan du contrôle des accès, le gestionnaire opérationnel de la banque de renseignements doit mettre en place la journalisation des communications de renseignements

et surveiller (*sic*) les journaux (art. 12). Nous soumettons que l'entité au nom de qui l'accès au DSQ a été fait doit être associée à l'examen des journaux pour que cet examen soit probant et atteigne effectivement son objectif de détecter les manquements. Encore là, dans les établissements, le responsable de l'accès aux dossiers des usagers peut collaborer à l'examen et il devrait participer à la gestion de l'incident, le cas échéant.

Nous soumettons également que la journalisation et son examen doit porter sur tout accès à la banque de renseignements que ce soit pour y verser des renseignements, les modifier, les consulter, les rendre accessibles ou les communiquer.

LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PROVENANT DU DSQ : des dossiers locaux soumis à un double régime

À notre avis, le projet de loi instaure deux régimes de protection des renseignements du dossier local selon que renseignement provient du DSQ ou d'une autre source. En effet, l'article 97 prévoit que la communication à un tiers des renseignements provenant du DSQ requerrait le consentement écrit de la personne concernée et l'article 98 limite la communication sans le consentement de la personne, à la seule prévention d'un acte de violence. Or, les renseignements contenus au dossier local tenu dans un établissement (le dossier de l'utilisateur) peuvent être communiqués à des tiers, sans le consentement de l'utilisateur, dans un certain nombre d'autres situations prévues à la loi, par exemple, au Directeur de la protection de la jeunesse (art. 35.4 et 36 de la Loi sur la protection de la jeunesse), ou encore sur demande d'un ordre professionnel (art. 19, 1^{er} al., par. 8 de la LSSSS et art. 192 du Code des professions).

Souhaite-t-on soustraire les renseignements provenant du DSQ qui sont consignés au dossier de l'utilisateur à ces droits d'accès? Nous invitons le ministre à y réfléchir à nouveau. En effet, dans ces situations, l'accès aux renseignements confidentiels est accordé au nom d'un objectif supérieur, et de manière à ce qu'une tierce partie puisse bénéficier de l'information complète sur l'affaire qu'elle est chargée d'examiner, telle que l'examen par un ordre professionnel de la qualité de la pratique d'un professionnel.

Dans les situations où la loi confère à un tiers un droit d'accès au dossier de l'utilisateur, il nous apparaît hasardeux d'en extraire les renseignements provenant du DSQ, au risque de fournir une vision incomplète de la situation. Cela pourrait d'ailleurs, desservir les usagers.

Le dossier local « à deux régimes » complexifie la tâche du personnel autorisé à communiquer le dossier de l'utilisateur, qui devra bien repérer les documents extraits du DSQ pour ne pas les communiquer par inadvertance au tiers.

LE RÉGIME DE PROTECTION DU DSQ : privilégier l'application du régime de la LSSSS

D'une manière plus générale, considérant que les éléments du DSQ qui seront versés au dossier local proviennent de sources variées, certaines étant régies par la LSSSS, d'autres par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, d'autres encore par la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, il serait souhaitable que la loi établisse que le DSQ est régi par les règles applicables au dossier de l'utilisateur au sens des articles 17 à 28 de la LSSSS,

réglant ainsi une difficulté d'interprétation résultant de la prépondérance des lois de protection des renseignements personnels.

LE RESPONSABLE DE L'ACCÈS AU DSQ : une fonction à officialiser

Le projet de loi assigne au responsable « nommé en vertu de la Loi sur l'accès pour le chapitre » intitulé DROITS DE LA PERSONNE CONCERNÉE PAR UN RENSEIGNEMENT DE SANTÉ le traitement des demandes d'accès au DSQ par la personne concernée (art. 111).

Les responsables de l'accès aux dossiers des usagers dans les établissements assument déjà des responsabilités à cet égard. Nous estimons cependant que la disposition du projet de loi est insuffisante pour donner pleine compétence au responsable de l'accès de l'établissement. Pour que la décision du responsable soit valable, la nomination du ou des responsables devrait être faite par la plus haute autorité de l'organisation détentrice désignée du DSQ (voir nos commentaires sur la gouvernance du DSQ) ou la loi pourrait prévoir qu'ils sont désignés d'office.

Nous recommandons également qu'une catégorie « responsable de l'accès et son personnel » soit prévu à la liste des intervenants autorisés à accéder au DSQ (art. 66). Cela démontrerait aussi au public que le responsable de l'accès a plein pouvoir pour exercer sa fonction.

CONCLUSION

En conclusion, nous estimons que l'objectif de protection des renseignements personnels serait mieux servi par les précisions qui pourraient être apportées au cadre légal à ce chapitre.

En outre, nous réitérons que les responsables de l'accès ou de la protection des renseignements personnels doivent être partie prenante à la gestion du DSQ, au niveau stratégique, tactique et opérationnel. D'ailleurs, pourquoi ne pas nommer un « responsable réseau » de la protection de la vie privée des usagers du DSQ?

Merci de votre attention.