

ASSOCIATION  
MÉDICALE  
CANADIENNE



CANADIAN  
MEDICAL  
ASSOCIATION

1867, prom. Alta Vista Dr., Ottawa ON K1G 3Y6  
(613) 731-9331 • 1 800 267-9703  
Fax/Télec. : (613) 731-1755 • www.cma.ca

**BRIEF**

**MEMOIRE**

## «À l'écoute des préoccupations de nos patients»

### Commentaires au sujet du projet de loi C-54

*(Loi sur la protection des renseignements personnels  
et les documents électroniques)*

### Mémoire présenté au Comité permanent de l'industrie de la Chambre des communes

---

Le 18 mars 1999  
Ottawa (Ontario)

---

Renseignements :  
Direction des affaires publiques de l'AMC :  
1 800 267-9703

---

*Leadership for Physicians... Health for Canadians*

..... *Leadership pour les médecins... Santé pour les Canadiens* .....

ASSOCIATION  
MÉDICALE  
CANADIENNE



CANADIAN  
MEDICAL  
ASSOCIATION

---

L'Association médicale canadienne (AMC) est le porte-parole national des médecins du Canada. Fondée en 1867, l'AMC a pour mandat de jouer un rôle de chef de file auprès des médecins et de promouvoir les normes les plus élevées de santé et de soins de santé pour les Canadiens.

---

---

Pour le compte de ses membres et de la population canadienne, l'AMC exerce toute une gamme de fonctions, notamment favoriser l'élaboration de politiques et de stratégies de promotion de la santé et de prévention des maladies et des accidents, faciliter le changement au sein de la profession médicale et ouvrir la voie et servir de guide aux médecins pour les aider à influencer les changements dans le processus de prestation des soins de santé, à les gérer et à s'y adapter.

L'AMC est un organisme de participation facultative représentant la majorité des médecins du Canada, et regroupant 12 divisions provinciales et territoriales ainsi que 43 organisations médicales affiliées.

---

---

# Table des matières

---

	SOMMAIRE	I	
I.	INTRODUCTION	1	
II.	JUSTIFICATION ET PORTÉE DU PROJET DE LOI C-54	2	
	A. Justification du projet de loi C-54	2	
	B. Portée – Application aux dossiers médicaux	3	
	C. Portée - Exclusion du secteur gouvernemental	5	
III.	CONSIDÉRATIONS RELATIVES À LA VIE PRIVÉE DES PATIENTS ET AU CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES RENSEIGNEMENTS DANS LE CONTEXTE MÉDICAL PAR RAPPORT AU CONTEXTE COMMERCIAL	6	
	A. Avis de l'AMC	6	
	B. Opinion publique	7	
	C. Le rapport du Conseil consultatif	8	
	D. La démarche du projet de loi C-54	9	
	E. Conclusion	9	
IV.	COMMENTAIRES PARTICULIERS SUR LE PROJET DE LOI C-54 DU POINT DE VUE DU CODE DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ ADOPTÉ PAR L'AMC	11	
	A. Généralités	12	
	B. Renseignements protégés	12	
	Projet de loi C-54	12	
	Code de protection des renseignements personnels sur la santé adopté par l'AMC	13	
	Rapport du Conseil consultatif	13	
	C. Connaissance du motif avant la collecte	15	
	Projet de loi C-54	15	
	Code de protection de renseignements personnels sur la santé adopté par l'AMC	16	
	D. Utilisation à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement	17	
	Projet de loi C-54	17	
	Code de protection des renseignements sur la santé adopté par l'AMC	18	
	Le rapport du Conseil consultatif	19	
	E. Divulgence à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement	20	
	Projet de loi C-54	20	
	Code de l'AMC	20	
	F. Circulation des renseignements dans des organisations	21	
	Projet de loi C-54	21	
	Code de l'AMC	21	
	G. Accès individuel	22	
	Projet de loi C-54	22	
	Code de l'AMC	22	
	H. Exactitude et modification	22	
	Projet de loi C-54	22	
	Code de l'AMC	22	
	I. Nature délicate	23	
	Projet de loi C-54	23	
	Code de l'AMC	23	
V.	CONCLUSIONS	24	
VI.	SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS	25	

---

---



## SOMMAIRE

Le débat sur les enjeux relatifs aux renseignements personnels sur la santé porte sur l'accès à l'information et sur l'érosion de la protection des renseignements personnels et de la confidentialité qui en découle, ce qui préoccupe de plus en plus l'AMC depuis un an. Ce débat unilatéral se déroule en période d'expansion de notre capacité de recueillir, de stocker, de fusionner, de transférer et de consulter les renseignements, expansion qui est conjuguée à des tendances à utiliser les renseignements tant dans le secteur de la santé que dans ceux des activités générales connexes. Pour dissiper ces préoccupations et veiller à ce que l'on valorise, protège et préserve les renseignements personnels, et la confidentialité dans le contexte médical, l'AMC a produit et adopté un Code de protection des renseignements personnels sur la santé. Toute mesure législative régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé devrait reposer sur ce Code.

À cause de leur nature même, les renseignements personnels sur la santé sont spéciaux. Les règles qui les régissent doivent tenir compte de leur nature spéciale. La protection des renseignements personnels du patient et du caractère confidentiel de son dossier doit l'emporter sur d'autres considérations. Ce qu'on ne trouve pas dans le projet de loi C-54, qui vise à encourager le commerce et semble accorder la priorité à l'accès à l'information. L'AMC est d'avis que le monde de la santé est très différent de celui du commerce et que des règles distinctes s'imposent par conséquent.

Sauf dans des circonstances exceptionnelles et justifiables, les renseignements sur la santé doivent être utilisés *seulement* sous le contrôle rigoureux du patient, contrôle que celui-ci doit pouvoir exercer en donnant son consentement éclairé et volontaire. Le projet de loi C-54 permet la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement pour les raisons suivantes notamment : opportunité, caractère pratique, bien public, recherche, enquête sur des infractions, importance historique et fins artistiques. Comme ces motifs ne protègent manifestement pas les renseignements personnels sur la santé, c'est inacceptable. Cette non-protection mine l'intégrité de la relation patient-médecin et peut ébranler la confiance que les patients accordent à leur médecin – confiance qui est essentielle si l'on veut que les patients fournissent volontairement tous les renseignements dont on a besoin pour leur donner des soins. II

faut de plus établir une distinction entre le droit des patients de savoir ce que peuvent ou doivent devenir leurs renseignements personnels sur la santé et le droit de consentir à l'utilisation en question.

Les motifs pour lesquels on recueille et utilise des renseignements personnels sur la santé ne sont pas tous d'égale valeur. La collecte et l'utilisation en dehors du contexte thérapeutique doivent faire l'objet d'un examen rigoureux avant d'être autorisées. Le projet de loi C-54 n'établit pas cette distinction et traite sur le même pied tous les motifs que l'on pourrait invoquer pour recueillir ou utiliser des renseignements. De plus, le projet de loi ne prévoit aucun moyen de distinguer les fins légitimes, qui devraient être permises, des fins illégitimes, qui devraient être interdites.

Compte tenu des lacunes du projet de loi C-54 et de la protection insuffisante qu'il accorde à la vie privée des patients et au caractère confidentiel de leurs renseignements personnels sur la santé, l'AMC recommande :

***QUE l'on modifie le projet de loi C-54 pour y intégrer des dispositions précises qui auront trait aux renseignements personnels sur la santé et que les dispositions en question s'appuient sur celles du Code de l'AMC;***

***QUE les règles proposées dans le cas de mesures législatives sur la santé soient soumises au test législatif dont il est question dans le Code de l'AMC et formulées en fonction de ce processus;***

***QUE les renseignements devant être protégés soient définis clairement et que la définition en question comprennent, du moins dans le cas des renseignements personnels sur la santé, les renseignements qui permettent d'identifier une personne, les renseignements désidentifiés, les renseignements anonymes et tout produit composé obtenu lorsqu'on établit un lien entre des renseignements et d'autres renseignements sur une personne provenant de toute autre source;***

***QUE, du moins dans le contexte des renseignements personnels sur la santé, les dispositions du projet de loi s'appliquent de la même façon aux secteurs public et privé.***

## I. Introduction

Porte-parole national des médecins du Canada, l'Association médicale canadienne a pour mission de jouer un rôle de chef de file auprès des médecins et de promouvoir les normes les plus élevées de santé et de soins de santé pour les Canadiens. L'AMC est un organisme de participation facultative représentant la majorité des médecins du Canada et regroupant 12 divisions provinciales et territoriales, ainsi que 43 organisations médicales affiliées. Pour le compte de ses 45 000 membres et de la population canadienne, l'AMC s'acquitte de toutes sortes de fonctions et se penche notamment sur l'enjeu émergent que constituent les renseignements électroniques sur la santé, le caractère confidentiel des dossiers et la vie privée. C'est à ce titre que nous présentons notre position au sujet du projet de loi C-54, *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*.

L'AMC félicite le gouvernement d'avoir franchi le premier pas important en lançant le débat sur la protection des renseignements personnels. Les questions de fond sont complexes et les enjeux, importants. L'AMC est heureuse de pouvoir présenter ses commentaires sur le projet de loi C-54 et espère que sa contribution renforcera le projet de loi en assurant que la vie privée des patients et le caractère confidentiel des dossiers médicaux soient protégés comme il se doit. En rédigeant ce mémoire, l'AMC s'appuie sur un rapport final du Conseil consultatif fédéral sur l'infrastructure de la santé intitulé *Inforoute santé du Canada : Vers une meilleure santé — Rapport final* (le «rapport du Conseil consultatif»). L'AMC cite au besoin les constatations contenues dans le rapport.

L'AMC attire votre attention sur les principaux thèmes de son mémoire :

- A. À cause de leur nature même, les renseignements personnels sur la santé sont spéciaux. Les règles qui les régissent doivent tenir compte de leur nature spéciale. La protection des renseignements personnels du patient et du caractère confidentiel de son dossier doit l'emporter sur d'autres considérations. Ce qu'on ne trouve pas dans le projet de loi C-54, qui vise à encourager le commerce et semble accorder la priorité à l'accès à l'information. L'AMC est d'avis que le monde de la santé est très différent de celui du commerce et que des règles distinctes s'imposent par conséquent.
- B. Sauf dans des circonstances exceptionnelles et justifiables, les renseignements sur la santé doivent être utilisés seulement sous le contrôle rigoureux du patient, contrôle que celui-ci doit pouvoir exercer en donnant son consentement éclairé et volontaire. Le projet de loi C-54 permet la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement pour les raisons suivantes notamment : opportunité, caractère pratique, bien public, recherche, enquête sur des infractions, importance historique et fins artistiques. Comme ces motifs ne protègent manifestement pas les renseignements personnels sur la santé, c'est inacceptable. Cette non-protection mine l'intégrité de la relation patient-médecin et peut ébranler la confiance que les patients accordent à leur médecin – confiance qui est essentielle si l'on veut que les patients fournissent volontairement tous les renseignements dont on a besoin pour leur donner des soins. Il faut de plus établir une distinction entre le droit des patients de savoir ce que peuvent ou doivent devenir leurs renseignements personnels sur la santé et le droit de consentir à l'utilisation en question.

- .....
- C. Les motifs pour lesquels on recueille et utilise des renseignements personnels sur la santé ne sont pas tous d'égal valeur. La collecte et l'utilisation en dehors du contexte thérapeutique doivent faire l'objet d'un examen rigoureux avant d'être autorisées. Le projet de loi C-54 n'établit pas cette distinction et traite sur le même pied tous les motifs que l'on pourrait invoquer pour recueillir ou utiliser des renseignements. De plus, le projet de loi ne prévoit aucun moyen de distinguer les fins légitimes, qui devraient être permises, des fins illégitimes, qui devraient être interdites.

Nous aborderons d'abord dans ce mémoire la justification apparente du projet de loi C-54 et son application éventuelle aux renseignements personnels sur la santé. Nous préciserons ensuite pourquoi l'AMC confère un caractère spécial aux renseignements personnels sur la santé et estime qu'ils méritent une protection spéciale. En dernier lieu, nous passerons en revue les démarches différentes suivies dans le cas du projet de loi C-54 et dans celui du Code de protection des renseignements personnels sur la santé produit par l'AMC, afin de démontrer que le projet de loi C-54 ne protège pas suffisamment la vie privée des patients et le caractère confidentiel des dossiers médicaux.

## II. JUSTIFICATION ET PORTÉE DU PROJET DE LOI C-54

### A. Justification du projet de loi C-54

L'appui et la promotion du commerce électronique constituent la raison d'être du projet de loi C-54. La deuxième partie du projet de loi vise à rendre légitimes ou «originales» les versions électroniques de documents et de signature lorsqu'on suit les dispositions du projet de loi. La deuxième partie est très distincte de la première et chacune pourrait constituer une mesure législative en soi.

La deuxième partie rend simplement légitimes les versions électroniques de documents et de signatures. À première vue, cette partie n'a pas grand-chose à voir avec la protection des renseignements personnels, sauf dans la mesure où le stockage des documents sur support électronique facilite la consultation des renseignements, l'établissement de liens et les fusions. Le projet de loi semble clairement s'appuyer sur ce lien, car l'énoncé de son objet prévoit un droit à la vie privée à une époque où la technologie facilite de plus en plus la collecte et la libre circulation des renseignements.

La première partie porte sur toutes les formes de renseignements, sur supports électroniques et autres, et protège un peu les renseignements personnels en obligeant à obtenir le consentement des intéressés dans certains cas. L'AMC est d'avis que la première partie et le projet de loi en général présentent une difficulté fondamentale, car la mesure législative vise à promouvoir le commerce et considère donc implicitement que tous les renseignements font partie du domaine «commercial». En ce qui concerne les renseignements personnels sur la santé, ce n'est certainement pas le cas et ce n'est pas non plus la seule considération. Cette mesure crée de plus un conflit de valeurs lorsqu'on l'applique à un système de santé public. Dans son rapport, le Conseil consultatif prend fermement position à cet égard et affirme que les mesures

.....

législatives portant sur la protection du caractère privé des renseignements personnels sur la santé «devraient également inclure des dispositions claires interdisant l'usage commercial secondaire des renseignements personnels sur la santé».

Comme tous les renseignements sont visés par des règles semblables, on n'essaie nullement dans le projet de loi d'établir une distinction entre certaines raisons de recueillir des renseignements et d'autres raisons. Le projet de loi prévoit que les fins doivent être connues et documentées. Même si ce n'est pas énoncé clairement, on suppose que toutes les fins indiquées sont légitimes et permises. L'AMC n'est pas du tout du même avis en ce qui concerne les renseignements personnels sur la santé et présentera sa position tout au long du mémoire.

## **B. Portée – Application aux dossiers médicaux**

L'AMC ne sait pas trop si ou dans quelle mesure le projet de loi C-54 s'appliquera aux dossiers médicaux. Le titre complet de la Loi est en partie le suivant :

Loi visant à faciliter et à promouvoir le commerce électronique en protégeant les renseignements personnels recueillis, utilisés ou communiqués dans *certaines circonstances...*

Lesquelles?

Le paragraphe 4(1) énonce en partie que :

la présente partie (celle qui protège les renseignements personnels) s'applique à toute organisation à l'égard des renseignements personnels :

- a) soit qu'elle recueille, utilise ou communique dans le cadre d'activités commerciales;
- b) soit qu'elle recueille, utilise ou communique d'une province à l'autre ou d'un pays à l'autre;
- c) soit qui concernent un de ses employés et qu'elle recueille, utilise ou communique dans le cadre d'une entreprise fédérale.

Il convient d'ajouter que trois ans après son entrée en vigueur, la Loi s'appliquera de la même façon aux activités qui se déroulent dans une province seulement, sauf si celle-ci a une mesure législative essentiellement semblable au projet de loi (voir l'alinéa 27(2)d) et l'article 30).

La première grande question porte sur l'alinéa 4(1)a) – collecte, utilisation et divulgation dans le cadre d'activités commerciales. Le gouvernement semble supposer que ces activités excluent automatiquement les dossiers médicaux (même si la Loi ne définit pas ce qu'on entend par activité commerciale). Est-ce le cas ou, en posant cette hypothèse, oublie-t-on de reconnaître qu'il n'y a pas de distinction claire et sans ambiguïté entre ce qui pourrait constituer une activité commerciale ou une autre activité?



Il y a deux arguments à faire valoir en l'occurrence. Le premier porte sur la netteté de la ligne de démarcation entre les activités commerciales et les soins de santé. Quels contextes de soins de santé fonctionnant à but lucratif sont exclus de la Loi? Cette question montre qu'il est difficile d'établir une distinction entre les activités considérées comme des soins de santé et celles qui sont considérées comme commerciales. De plus, comme on encourage de plus en plus le financement public et privé d'entreprises dans le secteur des soins de santé, cette distinction pourra être de plus en plus difficile à établir dans le domaine de la recherche, par exemple.

Le deuxième argument a trait au transfert des renseignements personnels sur la santé du contexte des soins de santé (qui n'est pas facile à distinguer du contexte commercial, nous le reconnaissons) au contexte commercial. C'est le cas, par exemple, des renseignements personnels sur la santé fournis aux compagnies d'assurance. Lorsque des renseignements sur les soins de santé sont recueillis dans un contexte de soins de santé et transférés dans un contexte commercial, quelles sont les règles qui s'appliquent? Celles du projet de loi C-54, ou aucune règle?

L'AMC est d'avis qu'il n'y a pas de façon claire d'établir, entre les activités commerciales et celles qui sont liées aux soins de santé, une distinction qui assure que le dossier médical est assujéti à des règles différentes de celles qui s'appliquent à d'autres dossiers. Pour le gouvernement, le dilemme est de plus le suivant : même si l'on pouvait établir une telle distinction, serait-il souhaitable qu'aucune règle ne s'applique aux dossiers médicaux? Autrement dit, les organisations qui recueillent actuellement des renseignements personnels sur la santé auront-elles le droit d'affirmer que puisque ces renseignements font partie du dossier médical, les dispositions du projet de loi C-54 ne s'y appliquent pas? Dans un tel régime, les dossiers médicaux seraient assujétiés à une norme encore plus molle que celle qu'on établirait dans le cas des renseignements recueillis dans le contexte commercial.

Les dispositions de l'alinéa 4(1)b), qui portent sur le transfert des renseignements entre des provinces et des pays, semblent s'appliquer à tous les renseignements. Dans le contexte actuel et compte tenu de facteurs comme l'«inforoute santé», le transfert de renseignements entre les provinces et la capacité de collecte et de stockage centraux de renseignements, ainsi que de moyens comme le téléphone et le câble pour transférer des renseignements, sans oublier les tendances générales liées à la santé des populations, il est probable que la circulation de renseignements entre les provinces augmentera au lieu de diminuer. On ne peut donc sous-estimer l'importance de cet article.

Enfin, les dispositions de l'alinéa 4(1)c) peuvent très bien contenir des renseignements personnels sur la santé qui portent sur l'employé.

Pendant qu'elle préparait ce mémoire, l'AMC a supposé que le projet de loi prévoira un cadre qui s'appliquera à certains renseignements personnels sur la santé. La capacité du gouvernement fédéral de légiférer dans ce domaine en général fera sans aucun doute l'objet d'un long débat. L'AMC n'a toutefois rien à dire à ce sujet et présente son opinion pour assurer que les règles relatives aux renseignements personnels sur la santé aident à préserver

.....

l'intégrité de la relation patient-médecin et à protéger la vie privée du patient et le caractère confidentiel des renseignements personnels sur la santé. L'AMC est d'avis que le gouvernement a une occasion de donner aux Canadiens de solides droits à la vie privée en ce qui concerne les renseignements personnels sur la santé, et qu'il doit le faire.

### **C. Portée - Exclusion du secteur gouvernemental**

Le projet de loi C-54 exclut expressément de sa portée une partie importante des activités gouvernementales. Même si la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, L.R.C. 1985, P-21, régit jusqu'à un certain point les activités gouvernementales, les règles qu'elle contient assurent moins de protection que celles du projet de loi C-54. Le gouvernement devrait se conformer au moins aux règles qu'il impose au secteur privé dans la mesure où il recueille et utilise des renseignements. L'AMC estime de plus que les pratiques gouvernementales de collecte, de stockage, de fusion, de transfert et d'utilisation de renseignements personnels sur la santé doivent être assujetties à des règles plus rigoureuses que celles que l'on trouve dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ou dans le projet de loi C-54. Dans son rapport, le Conseil consultatif préconise aussi que l'on applique les mêmes règles aux secteurs public et privé et que les règles soient plus rigoureuses que celles que l'on trouve dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels* ou dans le projet de loi C-54.

C'est pourquoi l'AMC recommande :

***QUE, du moins dans le contexte des renseignements personnels sur la santé, les dispositions du projet de loi s'appliquent de la même façon aux secteurs public et privé.***

### **III. CONSIDÉRATIONS RELATIVES À LA VIE PRIVÉE DES PATIENTS ET AU CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES RENSEIGNEMENTS DANS LE CONTEXTE MÉDICAL PAR RAPPORT AU CONTEXTE COMMERCIAL**

#### **A. Avis de l'AMC**

Le débat sur les enjeux relatifs aux renseignements personnels sur la santé porte sur l'accès à l'information et sur l'érosion de la protection des renseignements personnels et de la confidentialité qui en découle, ce qui préoccupe de plus en plus l'AMC depuis un an. Ce débat unilatéral se déroule en période d'expansion de notre capacité de recueillir, de stocker, de fusionner, de transférer et de consulter les renseignements, expansion qui est conjuguée à des tendances à utiliser les renseignements tant dans le secteur de la santé que dans ceux des activités générales connexes.

Pour dissiper ces préoccupations et veiller à ce que l'on valorise, protège et préserve les renseignements personnels et la confidentialité dans le contexte médical, l'AMC a produit et adopté un Code de protection des renseignements personnels sur la santé qui est joint au mémoire et en fait partie. Au sujet du Code, le Conseil consultatif note dans son rapport que :

Ce document représente, dans le domaine de la santé, une importante contribution au débat entre la population canadienne et les législateurs en matière de protection de la vie privée.

Le Code de protection des renseignements personnels sur la santé repose sur certains principes :

1. La société canadienne accorde une grande valeur à la prestation des soins de santé à tous les Canadiens sans égard à leur contexte social ou à leur état de santé. Le système est financé par l'État et son accès est universel.
2. Le droit à la vie privée est fondamental dans une société libre et démocratique.
3. Les règles qui ont trait aux renseignements personnels sur la santé doivent en reconnaître la nature spéciale. Les renseignements sur la santé sont de nature très délicate, confiés ou recueillis dans un contexte de vulnérabilité et de confiance, avant tout pour le bienfait du patient.
4. Les médecins ont toujours promis et promettent toujours de garder secrets les renseignements sur leurs patients : ce secret est une caractéristique de la profession.
5. La relation patient-médecin repose sur la confiance. Cette confiance repose à son tour sur un élément central, soit que le patient croit que les renseignements confiés aux

médecins et à d'autres fournisseurs de soins de santé ou recueillis par eux demeureront secrets.

6. Les patients croient que les renseignements qu'ils dévoilent ou qui sont réunis parce qu'ils demandent des soins de santé serviront à leur fournir les soins en question. L'utilisation de ces renseignements pour des fins autres que la prestation de soins de santé, à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement, va au-delà des attentes raisonnables qu'avait le patient lorsque les renseignements ont été dévoilés ou recueillis et enfreint la confiance que les patients accordent à leur médecin.
7. Sauf dans des circonstances très limitées, il faut obtenir le consentement de l'intéressé pour recueillir, utiliser, dévoiler ou consulter des renseignements pour quelque fin que ce soit.
8. Les renseignements nécessaires pour fournir aux patients les soins de santé qu'ils demandent devraient être facilement accessibles à ceux qui en ont besoin pour dispenser un élément des soins.
9. L'utilisation de renseignements sur la santé à des fins autres que la prestation de soins de santé à la personne qui en fait la demande devrait être régie par des règles qui :
  - protègent la vie privée et le caractère confidentiel des dossiers et en favorisent la protection;
  - exigent en général le consentement exprès de l'intéressé;
  - peuvent être justifiées en fonction de critères particuliers.
10. Les patients devraient savoir à quoi serviront leurs renseignements personnels sur la santé avant de les divulguer.
11. Les patients peuvent hésiter à divulguer des renseignements si l'utilisation qu'on en fera ou les personnes qui ont le droit de les consulter les préoccupent.

## **B. Opinion publique**

Afin de déterminer ce que la population pense de ces grandes questions, l'AMC a commandé au groupe Angus Reid des recherches quantitatives (sondages) et qualitatives (groupes de réflexion), qui ont révélé les renseignements suivants :

1. Les patients croient que leurs renseignements personnels sur la santé demeureront confidentiels, ce qu'ils jugent important.
2. Les patients jugent important de savoir si leurs renseignements personnels sur la santé seront communiqués à des tiers et de contrôler comment ils le seront.
3. Les patients ne veulent pas que leurs renseignements personnels sur la santé soient communiqués à des tiers (y compris des gouvernements et des chercheurs) à leur insu et sans leur consentement.

4. La divulgation à des tiers, sans leur consentement, de renseignements anonymes ou désidentifiés peut préoccuper certains patients.
5. Les patients peuvent hésiter à confier des renseignements parce que l'utilisation qu'on en fera ou leur divulgation les préoccupe.

Ces constatations sont conformes aux constatations générales qui ont trait aux préoccupations de la population à l'égard de la protection des renseignements personnels et de la confidentialité.

### C. Le rapport du Conseil consultatif

Le rapport du Conseil consultatif porte sur le dossier médical électronique. Comme l'utilisation de la technologie a tendance à se répandre et compte tenu des principes sous-jacents qui éclairent le Conseil consultatif, l'AMC pense toutefois qu'il est possible de généraliser les recommandations à tous les renseignements sur la santé.

Un des principes clés du Conseil consultatif, c'est que l'accès par des professionnels de la santé devrait dépendre du besoin de savoir et être contrôlé rigoureusement par le patient. Comme l'AMC, le Conseil préconise d'examiner et de justifier les utilisations des renseignements sur la santé à des fins secondaires. Le Conseil s'oppose à l'utilisation des identificateurs à usages multiples parce qu'il devient trop facile pour des fonctionnaires d'un ministère d'avoir accès au dossier médical d'une personne ou de combiner des dossiers pour créer un profil détaillé. (Des données anecdotiques indiquent que cette préoccupation peut être justifiée et que les mesures de sauvegarde qui empêchent la circulation des renseignements personnels sur la santé entre les ministères ne sont pas suffisantes.) Le Conseil recommande que tous les gouvernements s'assurent qu'ils ont des mesures législatives de protection de la vie privée, et plus particulièrement des renseignements personnels sur la santé, par des moyens explicites et transparents. Ces moyens comprennent notamment les suivants :

- Une définition précise du consentement libre et éclairé, ainsi qu'un énoncé de principe selon lequel la communication de renseignements personnels sur la santé devrait reposer sur le consentement.
- La Loi devrait prévoir clairement toute dérogation à l'obligation d'obtenir un consentement éclairé. Il faudrait plus précisément prévoir des orientations législatives sur la façon d'établir un équilibre entre le droit à la protection des renseignements personnels et le bien public aux fins des recherches visant à mettre en œuvre un système pancanadien cohérent et harmonisé d'examen éthique indépendant.
- Il devrait y avoir des dispositions qui régissent les utilisations à des fins secondaires de renseignements personnels sur la santé non identifiables. Ces dispositions devraient dissiper les préoccupations liées à la protection des renseignements personnels en ce qui concerne la mesure dans laquelle on pourrait rétablir un lien entre des données et une personne identifiable.
- La législation devrait limiter clairement l'accès aux renseignements personnels sur la santé et leur utilisation par des tiers en dehors du système de santé. Afin d'éviter les invasions graves de la vie privée que peut entraîner l'établissement sans restriction de liens entre les

renseignements personnels sur la santé et d'autres types de renseignements sur la même personne, la législation devrait contenir des dispositions interdisant l'utilisation à toute autre fin d'identificateurs personnels uniques contenus dans les systèmes de renseignements sur la santé.

## D. La démarche du projet de loi C-54

Le projet de loi C-54 ne protège pas suffisamment les renseignements personnels sur la santé. Le projet de loi essaie à peine d'établir une distinction entre divers types de renseignements personnels et n'accorde aucune protection supplémentaire aux renseignements de nature très délicate (comme les renseignements personnels sur la santé). Le projet de loi permet la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements *à l'insu de l'intéressé et sans son consentement* pour les raisons suivantes notamment : opportunité, caractère pratique, bien public, recherche, enquête sur des infractions, importance historique et fins artistiques. Dans le contexte des renseignements personnels sur la santé, il faudrait scruter à la loupe ces motifs afin d'en déterminer la pertinence et le caractère légitime. De l'avis de l'AMC et conformément aux tests établis dans son Code, certains des motifs énumérés ne résisteraient pas à un tel examen.

## E. Conclusion

Le Code de l'AMC offre un modèle de la protection qu'il faudrait accorder aux renseignements personnels sur la santé, modèle qui semble mobiliser des appuis dans la population et qui vise à maintenir la confiance des patients à l'égard de leur médecin et du système de santé. Dans son rapport, le Conseil consultatif fédéral reconnaît aussi que des règles spéciales s'imposent dans le cas des renseignements sur la santé. Le Conseil accorde une grande importance à la protection de la vie privée, reconnaît qu'en général, les renseignements personnels sur la santé devraient être communiqués seulement à ceux qui ont besoin de les connaître et sous le contrôle du patient capable d'exercer son consentement libre et éclairé, et demande qu'on limite les utilisations des renseignements personnels sur la santé à des fins secondaires. L'AMC est d'avis que le projet de loi C-54 devrait comporter, au sujet des renseignements personnels sur la santé, des règles précises qui devraient s'inspirer du Code de l'AMC. L'AMC recommande :

***QUE l'on modifie le projet de loi C-54 pour y intégrer des dispositions précises qui auront trait aux renseignements personnels sur la santé et que les dispositions en question s'appuient sur celles du Code de l'AMC.***

Le Code de l'AMC prévoit en outre un test auquel il faudrait soumettre toute mesure législative qui a trait aux renseignements personnels sur la santé. L'article 3.6 du Code de l'AMC prévoit à cet égard que :

Toute mesure législative ou réglementaire proposée ou existante établie en vertu de pouvoirs législatifs et qui autorise ou oblige à recueillir, utiliser, divulguer ou consulter des renseignements personnels sur la santé est soumise au test législatif suivant :

- a) On doit démontrer que :
- (i) l'on a procédé à une analyse d'impact sur la vie privée des patients, que l'analyse a été rendue publique et que l'on en a tenu dûment compte avant de présenter la mesure législative [l'article 3.5 du Code contient des orientations en ce qui concerne l'analyse d'impact sur la vie privée des patients];
  - (ii) la collecte, l'utilisation, la divulgation et la consultation seront limitées au maximum de façon à assurer que :
    - la collecte de renseignements personnels sur la santé par des personnes hors du contexte thérapeutique ne compromettra pas la confiance de la relation patient-médecin ou n'en tirera pas avantage;
    - les patients ne risqueront pas d'hésiter à confier des renseignements pour les fins premières;
    - la capacité des médecins de remplir leurs obligations fiduciaires à l'égard des patients ne sera pas compromise;
    - la vulnérabilité des patients ne sera pas exploitée;
  - (iii) la collecte, l'utilisation, la divulgation et la consultation seront limitées au strict nécessaire pour atteindre les buts visés et n'empêcheront pas de confier ou de recueillir des renseignements pour les fins premières;
  - (iv) sous réserve des dispositions de l'article 3.6 b), des mécanismes sont en place pour assurer que les patients soient pleinement informés des fins et que leur consentement soit clairement volontaire;
  - (v) les moyens utilisés sont proportionnels et la collecte effectuée se limite aux fins auxquelles le patient a consenti ou dont on l'a informé;
  - (vi) l'on empiète le moins possible sur la vie privée du patient compte tenu des fins auxquelles le patient a consenti ou dont on l'a informé;
  - (vii) l'établissement de liens avec les renseignements personnels sur la santé est restreint;
  - (viii) sauf s'il existe des raisons claires et impérieuses,
    - on prendra tous les moyens raisonnables pour rendre anonymes les renseignements personnels sur la santé;
    - s'il a été démontré que l'anonymat des renseignements personnels sur la santé les rendrait impropres pour des fins légitimes, on recueillera et stockera alors les renseignements dans un format désidentifié—à lien rétablissable.
- b) Lorsque des mesures législatives ou réglementaires qui satisfont aux exigences du présent Code permettent la collecte, l'utilisation, la divulgation ou la consultation de renseignements personnels sans le consentement de l'intéressé, on doit aussi satisfaire aux conditions suivantes :
- (i) il faut violer le droit à la vie privée du patient parce que l'on ne pourrait atteindre comme il se doit les buts visés s'il fallait obtenir son consentement;
  - (ii) il faut démontrer l'importance du but visé pour justifier d'empiéter sur le droit à la vie privée d'un patient dans une société libre et démocratique.
- c) Aucune mesure législative ou réglementaire qui permet de recueillir, d'utiliser, de divulguer ou de consulter sans consentement des renseignements personnels sur la

santé, ou qui oblige à le faire, n'est appliquée rétroactivement sans raison impérieuse à des renseignements existants.

Dans sa version actuelle, le projet de loi C-54 ne réussirait pas le test. C'est pourquoi l'AMC recommande :

*QUE les règles proposées dans le cas de mesures législatives sur la santé soient soumises au test législatif dont il est question dans le Code de l'AMC et formulées en fonction de ce processus.*

#### **IV. COMMENTAIRES PARTICULIERS SUR LE PROJET DE LOI C-54 DU POINT DE VUE DU CODE DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ ADOPTÉ PAR L'AMC**

Nous présentons dans cette section des distinctions clés entre la démarche suivie par le projet de loi C-54 et celle du Code de protection des renseignements personnels sur la santé adopté par l'AMC. Cette partie vise à illustrer par des exemples les démarches divergentes suivies et à démontrer en fin de compte les lacunes du projet de loi C-54 en ce qui concerne la protection qu'il accorde aux renseignements personnels sur la santé.

##### **A. Généralités**

Le projet de loi C-54 et le Code de protection des renseignements personnels sur la santé adopté par l'AMC s'inspirent du Code type pour la protection des renseignements personnels de l'Association canadienne de normalisation (le Code de la CSA). Le projet de loi C-54 et le Code de l'AMC étoffent aussi au besoin des dispositions du Code de la CSA. Le besoin d'étoffer des dispositions du Code de la CSA démontre que, comme ce dernier est de nature générale, il n'assure pas une protection suffisante des renseignements dans nombre de cas.

Même si le projet de loi C-54 et le Code de l'AMC s'inspirent du Code de la CSA, chacun suit une démarche différente pour assurer la protection finale accordée aux renseignements. Cette divergence démontre qu'il y a beaucoup de façons de régler les problèmes laissés en suspens par le Code de la CSA. Autrement dit, il n'est pas établi d'avance que le fait de fonder des dispositions sur le Code de la CSA assurera une protection appropriée ou suffisante des renseignements. La solution des problèmes exigera plutôt réflexion et délibérations et dépendra jusqu'à un certain point de la priorité accordée à certaines valeurs. Le projet de loi C-54 semble avoir donné la priorité à l'accès dans la recherche du commerce, tandis que l'AMC l'accorde à la protection des renseignements personnels dans la recherche de la prestation des soins de santé conformément aux obligations fiduciaires que les médecins ont envers leurs patients et à l'intégrité de la relation patient-médecin.



L'AMC n'a pas élaboré cette démarche dans le vide. Elle a étudié le rapport du Comité permanent de la Chambre des communes sur les droits de la personne et la condition des personnes handicapées intitulé *La vie privée, où se situe la frontière?* et elle s'en est inspirée. Ce rapport énonce et explique un grand nombre des questions de fond qui devraient éclairer le débat en cours sur le projet de loi C-54. Dans son rapport, le Conseil consultatif adopte en outre une démarche très différente de celle du projet de loi C-54. Il reconnaît dans son rapport qu'il faut faire plus que protéger les renseignements personnels et la confidentialité pour la forme seulement et recommande des mesures précises à cette fin.

## **B. Renseignements protégés**

### Projet de loi C-54

Le projet de loi traite des «renseignements personnels» qu'il définit comme «tout renseignement concernant un individu identifiable, quelle que soit sa forme». Cette définition soulève une foule de questions :

1. Le projet de loi couvre-t-il ou non les renseignements dont les liens avec une personne identifiable ont été coupés mais pourraient être rétablis?
2. Le projet de loi exclut-il seulement les renseignements anonymes – c'est-à-dire les renseignements dont on ne pourrait jamais rétablir le lien avec une personne identifiable? Si c'est le cas, suppose-t-on à tort que les renseignements peuvent dans tous les cas être rendus vraiment anonymes?
3. Dans le cas des renseignements désidentifiés et anonymes, qui décide que les renseignements sur une personne identifiable peuvent être désidentifiés ou rendus anonymes? Le dépositaire des renseignements ou la personne qu'ils concernent?
4. Est-il exact ou raisonnable de supposer que les gens ne s'intéressent pas aux renseignements qui émanent d'eux une fois qu'ils ont été désidentifiés ou rendus anonymes?

### Code de protection des renseignements personnels sur la santé adopté par l'AMC

Le Code de l'AMC présente une définition générale des renseignements personnels sur la santé :

Tous les renseignements qui ont trait à un patient et sont confiés ou recueillis dans le contexte thérapeutique, y compris les renseignements créés ou produits à partir de ces renseignements et les renseignements qui ne sont pas liés directement ou indirectement à la prestation de soins de santé. Comprend tous les formats de renseignements.

Le Code de l'AMC traite en outre des renseignements identifiables, des renseignements désidentifiés, des renseignements anonymes et de tout résultat composé obtenu lorsqu'on

.....

établit un lien entre des renseignements personnels sur la santé et d'autres renseignements sur le patient.

Les recherches de l'AMC indiquent que les patients peuvent s'intéresser aux renseignements qui les concernent une fois qu'ils sont désidentifiés et rendus anonymes.

Rapport du Conseil consultatif

Dans son rapport, le Conseil consultatif aborde la question de nombreuses façons. En formulant des recommandations sur la définition des renseignements personnels sur la santé, le Conseil préconise des mesures législatives comportant :

une définition claire des renseignements en matière de santé, assez générale pour inclure les renseignements obtenus par les régimes publics et privés, qui fasse en sorte que les mêmes obligations et sanctions s'appliquent aux secteurs public et privé.

Le rapport reconnaît tout un éventail de formats de données : entièrement anonymes, reliées à des pseudo-identités, reliées à des codes et à lien rétablissable, entièrement identifiables. En ce qui concerne la nature délicate des renseignements, le Conseil signale dans son rapport que les renseignements à lien rétablissable sont de nature un peu plus délicate que les données entièrement anonymes ou que les données anonymes reliées à des pseudo-identités, et que les renseignements entièrement identifiables représentent les renseignements personnels sur la santé dont la nature est la plus délicate. Le Conseil signale aussi dans le rapport qu'il existe un certain risque de réidentification de données que l'on croyait anonymes au moyen de processus comme le jumelage des données et les résultats d'analyses fondées sur de petites cellules. C'est pourquoi le Conseil recommande :

une définition des renseignements personnels en matière de santé qui tienne compte de la gamme des possibilités d'identification personnelle.

Dans le cas des utilisations des renseignements personnels sur la santé à des fins secondaires, le Conseil signale en outre dans son rapport que la législation doit comporter des dispositions régissant les utilisations à des fins secondaires des renseignements personnels sur la santé qui ne sont pas identifiables. Ces dispositions devraient porter sur les problèmes de protection des renseignements personnels qui ont trait à la mesure dans laquelle il pourrait être possible de relier des données à une personne identifiable.

Le rapport soulève d'autres enjeux au sujet de l'utilisation des données désidentifiées et anonymes. Le Conseil consultatif signale qu'il peut y avoir des préoccupations et des intérêts collectifs au sujet des données recueillies et affirme que :

La protection de la vie privée peut également constituer une préoccupation chez les groupes tels que les collectivités autochtones et les immigrants. Ces deux groupes craignent que les études à leur sujet soient communiquées aux médias sans préavis et qu'elles soient utilisées de façon négative. Cette nouvelle préoccupation prend de plus

.....

en plus d'ampleur et, selon le Conseil, il faudrait la considérer sérieusement dans le cadre des examens déontologiques des projets de recherche proposés.

Il importe de signaler que dans ces cas, ce n'est pas le fait que les données sont reliées à une personne identifiable qui préoccupe. C'est plutôt la capacité d'accumuler, de traiter et de disséquer des renseignements qui a des ramifications sur une personne parce qu'elle fait partie d'un groupe séparé et identifié par la recherche.

Le rapport traite enfin de l'utilisation de données fondées sur des personnes, mais non de celle du nom de personnes à des fins statistiques. Le Conseil consultatif signale que cette utilisation pose elle aussi des problèmes de protection des renseignements personnels. On lit dans le rapport que : «Traditionnellement, ces préoccupations étaient perçues comme faisant partie d'un compromis qui veut qu'on puisse accéder à des données destinées à la recherche et à l'analyse et ce, pour le bien général.»

Le Conseil consultatif reformule cet aspect dans son rapport pour présenter la vie privée sous un jour plus favorable et affirme que : «Le meilleur moyen, pour les analystes, d'obtenir le consentement de la population relativement à l'utilisation des données confidentielles (mais anonymes) sur son état de santé est de démontrer que le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité sont traités avec une grande rigueur».

### **Recommandation**

*QUE les renseignements devant être protégés soient définis clairement et que la définition en question comprenne, du moins dans le cas des renseignements personnels sur la santé, les renseignements qui permettent d'identifier une personne, les renseignements désidentifiés, les renseignements anonymes et tout produit composé obtenu lorsqu'on établit un lien entre des renseignements et d'autres renseignements sur une personne provenant de toute autre source.*

## **C. Connaissance du motif avant la collecte**

### Projet de loi C-54

Quant à déterminer si une personne devrait savoir à quoi serviraient les renseignements avant de les divulguer, les dispositions du projet de loi C-54 sont ambiguës. L'ambiguïté est attribuable en partie au fait qu'on utilise l'expression «à l'insu de l'intéressé et sans son consentement» comme un seul concept au lieu de distinguer l'exigence relative à la connaissance de celle qui a trait au consentement. Ce qu'une personne doit savoir au sujet des fins pour lesquelles les renseignements pourraient être utilisés et divulgués avant de les communiquer, ce n'est pas la même chose, sur le plan conceptuel, que la question de savoir si l'intéressé doit donner son consentement avant que des renseignements puissent être utilisés ou divulgués pour une fin en particulier.

L'annexe 1 du projet de loi contient certains principes. Aux fins du présent mémoire, on mentionnera l'annexe en fonction des principes (et de leurs alinéas). Le deuxième principe porte sur la détermination des fins de la collecte ou de la divulgation des renseignements. Une fin qui est définie devient légitime en vertu du projet de loi. L'alinéa 3 indique qu'il faudrait préciser les fins définies avant la collecte ou au moment de celle-ci. Conformément au paragraphe 5(2) du projet de loi, l'emploi du conditionnel dans l'annexe 1 indique qu'il s'agit d'une recommandation et non d'une obligation. C'est pourquoi, conformément à l'alinéa 3, on recommande qu'il y ait divulgation, sans qu'elle soit toutefois obligatoire.

Par ailleurs, le troisième principe porte sur le consentement et semble imposer une obligation en affirmant que toute personne *doit* être informée de toute collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels qui la concernent et *doit* y consentir, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire. L'alinéa 2 semble créer en quelque sorte une obligation, car il prévoit que : «Les organisations doivent faire un effort raisonnable pour s'assurer que la personne est informée des fins auxquelles les renseignements seront utilisés».

Il faudrait clarifier les liens entre ces dispositions et les faire concorder.

L'AMC est heureuse de constater qu'on a modifié le troisième principe pour définir quand, et seulement quand, des organisations peuvent recueillir des renseignements à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement. L'alinéa 7(1)a) permet de recueillir des renseignements à l'insu de l'intéressé et sans son consentement lorsque la collecte est manifestement dans l'intérêt de l'intéressé et que le consentement ne peut être obtenu. Il faudrait clarifier l'esprit de cette disposition et préciser en particulier qui détermine l'«intérêt de l'intéressé». Sinon, cette exception pourrait permettre de façon indésirable de recueillir des renseignements à l'insu de l'intéressé et sans son consentement.

L'alinéa 7(1)b) est plus problématique. Cette disposition semble favoriser la non-information d'une personne si les connaissances en question risquent de compromettre l'exactitude du renseignement, de contrarier les fins ou de compromettre l'usage auxquels le renseignement est destiné. Dans certains cas, si elle sait pourquoi on recueille les renseignements et à quoi ils serviront, une personne peut très bien décider de retenir les renseignements au lieu de les divulguer, ce qui compromettrait clairement l'exactitude du renseignement, ou contrarierait les fins ou compromettrait l'usage auxquels le renseignement est destiné. C'est contraire au principe 4.1 qui reconnaît qu'il ne faudrait pas recueillir de renseignements en trompant une personne ou en l'induisant en erreur.

Le but de cette disposition devrait être beaucoup plus clair et défini de façon à préciser clairement qu'il n'est pas permis de travailler à l'insu d'une personne ou de ne pas chercher à obtenir son contentement simplement parce que si elle avait la connaissance en cause, elle refuserait de divulguer les renseignements.

L'alinéa 7(1)c) permet la collecte à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement à des fins journalistiques, artistiques ou littéraires. Cette disposition ne convient absolument pas dans le cas des renseignements personnels sur la santé.

.....

## Code de protection des renseignements personnels sur la santé adopté par l'AMC

Le Code de l'AMC est beaucoup plus restrictif que le projet de loi C-54. Il reconnaît que dans le contexte thérapeutique, des renseignements personnels sur la santé sont confiés par des patients ou recueillis d'eux parce qu'ils supposent que c'est nécessaire pour qu'on réponde à leurs besoins thérapeutiques. L'AMC est aussi d'avis qu'il faudrait indiquer aux patients, avant qu'ils confient des renseignements ou qu'on les recueille pour des fins thérapeutiques premières, qu'il se peut que des renseignements personnels sur la santé soient par la suite recueillis, utilisés, divulgués ou consultés à d'autres fins sans le consentement de l'intéressé. L'AMC signale en outre qu'il est inacceptable de ne pas informer les patients délibérément parce qu'on craint que le fait de savoir puisse les empêcher de confier des renseignements importants intégralement et franchement.

L'AMC limite la collecte de renseignements personnels sur la santé sans le consentement de l'intéressé aux circonstances suivantes :

1. Lorsque des mesures législatives le permettent ou l'exigent;
2. Quand un tribunal le décide ou l'ordonne.

L'AMC donne de plus aux législateurs des directives claires en ce qui concerne les conditions dans lesquelles une mesure législative devrait permettre ou exiger la collecte de renseignements personnels sur la santé (voir l'article 3.6 du Code de l'AMC). Dans le cas de la collecte sans le consentement de l'intéressé, il faut aussi satisfaire aux conditions suivantes :

1. Il faut violer le droit à la vie privée du patient parce que l'on ne pourrait atteindre comme il se doit les buts visés s'il fallait obtenir son consentement;
2. Il faut démontrer l'importance du but visé pour justifier d'empiéter sur le droit à la vie privée d'un patient dans une société libre et démocratique.

Même si le projet de loi C-54 autorise clairement la collecte de renseignements, l'AMC est d'avis qu'il n'insiste pas suffisamment sur les renseignements personnels et la confidentialité ou ne prévoit pas de mesure de protection à cet égard, particulièrement dans le contexte médical.

### **D. Utilisation à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement**

#### Projet de loi C-54

Lorsque les renseignements ont été recueillis et en dépit des limites inadéquates imposées à la collecte à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement, ils peuvent servir à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été recueillis, à l'insu ou non de l'intéressé ou avec son consentement ou non. Le paragraphe 7(2) élargit de façon spectaculaire les utilisations qu'il est possible de faire des renseignements recueillis, à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement. Il faudrait au moins, sans qu'il en coûte beaucoup plus d'efforts administratifs, informer une personne des motifs énumérés au paragraphe 7(2) (et au paragraphe 7(3)) avant qu'elle divulgue des renseignements, ce qui serait conforme au principe de l'ouverture et de la clarté.

L'alinéa 7(2)a) permet d'utiliser les renseignements dans le cadre d'une enquête sur une infraction. Cela pourrait poser un problème dans le contexte médical, surtout si l'on juge que cette disposition impose une obligation. En général, il n'est pas obligatoire d'aider à une enquête sur une infraction; de plus, il découle en fait de l'obligation fiduciaire entre le patient et son médecin et de l'obligation de confidentialité du médecin envers son patient que les médecins ne devraient pas fournir les renseignements en dépit de leur utilité.

L'alinéa 7(2)b) tient compte des situations d'urgence. Le libellé actuel de l'alinéa permettrait toutefois d'avoir accès aux renseignements portant sur n'importe qui si c'est pour intervenir dans le contexte d'une situation d'urgence qui menace la vie, la santé ou la sécurité d'une personne. Les répercussions de cette disposition méritent une réflexion profonde et attentive. Avons-nous vraiment l'intention de donner une autorisation aussi générale de consulter les renseignements de toute personne dans le contexte d'une situation d'urgence? L'AMC est d'avis qu'il faudrait établir un principe limitatif qui tiendrait compte de l'opinion qui prévaut selon laquelle une personne n'est en général pas *tendue* de se porter à l'aide d'une autre (en situation d'urgence ou autrement) et selon laquelle aussi on considère que les renseignements personnels méritent d'être protégés contre toute utilisation ou divulgation en dépit des avantages qu'ils pourraient présenter pour des tiers. Ce serait le cas, par exemple, de renseignements sur le profil génétique, sur le VIH ou sur l'hépatite C.

L'alinéa 7(2)c) pose énormément de problèmes, car il permet d'utiliser des renseignements «identifiables» pour toutes sortes de fins, y compris des fins statistiques ou des fins de recherche lorsqu'il n'est pas pratique de chercher à obtenir le consentement des intéressés. Même s'il faut l'informer au préalable de l'utilisation qui sera faite des renseignements avant de les utiliser, le commissaire n'a aucun pouvoir d'approuver l'utilisation ou de la refuser et comme cette utilisation est légitime en vertu du projet de loi si le commissaire a été prévenu, celui-ci n'aurait aucun moyen de déclencher une vérification. Cet article donne beaucoup de marge de manœuvre pour utiliser des renseignements recueillis à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement et pose des problèmes certainement dans le cas des renseignements personnels sur la santé.

#### Code de protection des renseignements sur la santé adopté par l'AMC

Le Code de l'AMC établit une distinction claire entre les fins premières de la collecte et de l'utilisation des renseignements personnels sur la santé et leur utilisation à des fins secondaires. La principale distinction entre ces deux catégories est la suivante : les fins premières ont trait à la prestation des soins de santé demandés tandis que les fins secondaires sont des buts qui ne sont pas liés directement à la prestation des soins. Le Code de l'AMC divise les fins secondaires en deux catégories :

1. Les fins secondaires découlant de dispositions législatives qui ont fait l'objet de l'examen législatif décrit dans le Code de l'AMC et ont été intégrées par la suite à une loi.

2. Les fins secondaires ne découlant pas de dispositions législatives, c'est-à-dire toute autre fin, comme l'éducation ou la recherche, qui n'est pas régie par une mesure législative et qui satisfait aux dispositions du Code de l'AMC et aux critères des fins non législatives secondaires prévues dans le Code.

Les examens législatifs que l'AMC impose aux deux catégories portent sur les aspects suivants :

1. Impact sur la vie privée.
2. Impact sur la relation patient-médecin et plus particulièrement sur la confidentialité et la confiance.
3. Impact sur la volonté des patients de confier des renseignements.
4. Impact sur la capacité des patients de recevoir des soins.
5. Preuves concluantes démontrant que le public appuie en général les mesures proposées.
6. L'utilisation ne compromettra pas la confiance de la relation patient-médecin ou n'en tirera pas avantage.
7. La vulnérabilité des patients ne sera pas exploitée.
8. Dans la plupart des cas, les patients seront pleinement informés des fins et leur consentement sera clairement volontaire.
9. On empiétera le moins possible sur la vie privée des patients.
10. L'établissement de liens avec les renseignements personnels sur la santé sera restreint et les patients y consentiront.

Autrement dit, l'AMC n'est pas convaincue qu'il faudrait autoriser toutes les fins secondaires auxquelles pourraient servir les renseignements personnels sur la santé. L'AMC souhaite plutôt qu'on justifie l'utilisation à des fins secondaires et que l'on garantisse que cette utilisation n'empiétera pas sur la relation patient-médecin et sur la prestation de soins de santé aux patients, et ne les minera pas. De plus, le Code de l'AMC permet d'utiliser ces renseignements sans le consentement de l'intéressé seulement si une mesure législative le permet ou l'exige ou lorsqu'un tribunal le décide ou l'ordonne.

Le rapport du Conseil consultatif

Comme l'AMC, le Conseil consultatif établit dans son rapport des distinctions entre les divers types d'utilisations. Il demande que les mesures législatives interdisent clairement toute utilisation des renseignements personnels sur la santé à des fins secondaires commerciales. Le Conseil recommande en outre que des dispositions réglementent les utilisations à des fins secondaires des renseignements personnels non identifiables sur la santé et que ces dispositions portent sur les préoccupations liées à la vie privée qui ont trait à la mesure dans laquelle il est possible de rétablir un lien entre ces données et une personne identifiable. Dans ce contexte, le Conseil recommande que la mesure législative établit des limites claires en ce qui concerne l'accès aux renseignements personnels sur la santé et leur utilisation par des tiers en dehors du contexte des soins de santé.

Dans son rapport, le Conseil passe en outre en revue les utilisations des renseignements personnels sur la santé à des fins statistiques et pour la recherche. On a déjà discuté des

constatations du rapport qui ont trait à l'utilisation à des fins statistiques. En ce qui concerne la recherche, le Conseil préconise un certain nombre de mesures de protection et de restrictions :

1. Lorsque les ensembles de données à utiliser ont plus de chance d'être identifiés, «la règle générale devrait prévoir un consentement éclairé, une assurance rigoureuse en matière de protection de la vie privée et des mesures de sécurité avant qu'un chercheur ne puisse accéder à des renseignements identifiables».
2. Le Conseil reconnaît dans le rapport que dans certains cas, il est à peu près impossible d'obtenir le consentement des patients. Que les renseignements soient anonymes ou identifiables, le Conseil exige que l'on prévienne l'intéressé de l'utilisation des renseignements dans les deux formes. Dans le cas de l'utilisation de renseignements identifiables, on lit dans le rapport que la recherche devrait faire l'objet d'un examen indépendant conforme à l'éthique et qu'il devrait incomber à la personne qui veut utiliser les renseignements sans le consentement de l'intéressé de démontrer que :
  - a) la population peut en retirer des avantages importants;
  - b) il est impossible d'obtenir un consentement à un coût raisonnable;
  - c) des données moins identifiables n'auraient pas la même utilité;
  - d) personne ne subira, directement ou indirectement, de préjudices à la suite de l'utilisation de renseignements personnels à son sujet [voir la discussion ci-dessus sur les renseignements personnels collectifs].

## **E. Divulgarion à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement**

### Projet de loi C-54

Les commentaires formulés en C. et D. ci-dessus valent aussi dans ce cas. Le paragraphe 7(3) ajoute d'autres cas où il est possible de divulguer des renseignements recueillis à des tiers à l'insu de l'intéressé ou sans son consentement.

### Code de l'AMC

Dans le cas des renseignements personnels sur la santé, l'AMC adopte une attitude beaucoup plus restrictive. En ce qui concerne l'utilisation, la divulgation ou la consultation des renseignements, le Code de l'AMC prévoit que :

Il faut prévenir le patient par des moyens raisonnables, avant qu'il ne confie ces renseignements personnels ou qu'on les recueille à des fins thérapeutiques, qu'ils pourraient par la suite être recueillis, utilisés, divulgués ou consultés, en totalité ou en partie, sans son consentement, pour d'autres fins et lui préciser quelles pourraient être ces autres fins.

Le Code de l'AMC reconnaît de plus que des renseignements divulgués par une organisation sont *recueillis* par une autre. Le Code définit ainsi la collecte :



Consultation, réception, compilation, rassemblement, acquisition ou obtention de renseignements personnels sur la santé provenant de n'importe quelle source, y compris de tiers, par n'importe quel moyen. Inclut les renseignements recueillis du patient, ainsi que la collecte secondaire de ces renseignements, en totalité ou en partie, par un autre fournisseur ou utilisateur.

L'organisation qui collecte les renseignements devrait être liée par les dispositions du Code de l'AMC. Celles-ci obligent en général à obtenir le consentement de l'intéressé pour utiliser les renseignements à quelque fin que ce soit et obligent toujours à informer l'intéressé des fins éventuelles auxquelles les renseignements en question serviront ou devront servir, et ce, avant que les renseignements soient divulgués. Le Code de l'AMC prévoit que :

Les dépositaires de renseignements personnels sur la santé doivent assurer que les tiers qui ont accès aux renseignements personnels sur la santé sont liés par des dispositions équivalant à celles du Code ou ont adopté le Code.

Enfin, le Code de l'AMC reconnaît clairement qu'il est possible d'extraire des renseignements de toutes sortes de sources afin de constituer des dossiers. Toutes ces méthodes et le produit composé qui en découle ont la même protection que celle qu'on accorde aux données originales recueillies par le patient ou par son entremise.

.....

**F. Circulation des renseignements au sein des organisations**

Projet de loi C-54

Le projet de loi C-54 définit ainsi l'utilisation : «À l'égard de renseignements personnels, s'entend notamment de leur transfert au sein d'une organisation». Par conséquent, dans la mesure où le projet de loi C-54 restreint la libre circulation des renseignements, il la restreint aussi au sein d'une organisation, ce qui n'est ni raisonnable ni souhaitable dans le contexte des soins de santé.

Code de l'AMC

Le Code de l'AMC reconnaît que la libre circulation des renseignements sur la santé est souhaitable dans la mesure où elle favorise la prestation des soins de santé recherchés et où elle se produit avec le consentement du patient. Le Code de l'AMC définit ainsi les fins premières :

- (i) Fin thérapeutique première, c'est-à-dire la raison initiale pour laquelle un patient cherche à obtenir ou reçoit des soins dans le contexte thérapeutique, et qui a trait à la prestation de soins de santé à un patient en particulier relativement à un besoin ou un problème de santé immédiat. Cette fin comprend une présentation à d'autres fournisseurs ou leur consultation selon les besoins.
- (ii) Fin longitudinale première, c'est-à-dire l'établissement de renseignements personnels composés sur la santé d'un patient en particulier, comme les antécédents médicaux détaillés, qui va au-delà de l'application directe au besoin ou au problème de santé immédiat et vise à améliorer les soins continus dispensés à l'intéressé.

Le Code poursuit ainsi :

La collecte, l'utilisation, la divulgation ou la consultation de renseignements personnels sur la santé pour les fins thérapeutiques et longitudinales premières peuvent être aussi détaillées qu'il le faut pour les fins en question et reflètent la grande confiance que l'on accorde aux professionnels de la santé dans le contexte thérapeutique et leur grande obligation de rendre compte.

On lit plus loin que :

Les mesures de sécurité restreignent le moins possible la collecte, l'utilisation, la divulgation et la consultation de renseignements personnels sur la santé à des fins thérapeutiques premières.

Enfin, en ce qui concerne le consentement, le Code précise que :

On peut supposer le consentement implicite du patient à la collecte, à l'utilisation, à la divulgation et à la consultation de renseignements personnels sur sa santé pour les fins thérapeutiques premières. On peut supposer qu'il consent à la collecte, à l'utilisation et à la

.....

divulgaration subséquentes de ces renseignements à d'autres médecins ou fournisseurs de soins de santé qui ont besoin de les connaître, ou à leur consultation par eux, à cette fin seulement à condition que rien ne démontre que le patient n'aurait pas consenti expressément à ce que les renseignements soient communiqués.

## **G. Accès individuel**

### Projet de loi C-54

Le projet de loi C-54 restreint le droit d'accès individuel à des renseignements personnels. Dans le contexte des soins de santé, les motifs du refus d'accès aux renseignements ne conviennent pas.

### Code de l'AMC

Le Code de l'AMC suit la jurisprudence qui a trait aux dossiers médicaux. Cela donne avant tout aux patients le droit d'avoir accès à leur dossier en tout temps sauf dans des circonstances très limitées, qui sont les suivantes : si l'on estime que l'accès causera très probablement des préjudices graves à la santé physique, mentale ou émotionnelle du patient ou à un tiers. Il revient au fournisseur de justifier le refus d'accès.

## **H. Exactitude et modification**

### Projet de loi C-54

Le projet de loi C-54 exige que les renseignements soient aussi exacts, complets et à jour que possible et qu'on ne les mette pas à jour de façon routinière, sauf si c'est nécessaire aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis. Le projet de loi C-54 permet de modifier le dossier dans des circonstances précises.

### Code de l'AMC

Le Code de l'AMC suit une démarche différente compte tenu de la nature et de l'objet des renseignements personnels sur la santé. Le Code reconnaît que «la consignation d'énoncés de fait, de jugements cliniques et de déterminations ou d'évaluations devrait refléter le plus fidèlement possible les renseignements confiés par le patient et ce qui a été confirmé, posé comme hypothèse ou dont la véracité a été établie en se fondant sur le jugement professionnel». En ce qui concerne la modification du dossier à la demande d'un patient, le Code de l'AMC vise à préserver le dossier original mais à noter aussi les préoccupations du patient. Afin de satisfaire aux deux exigences, le Code de l'AMC prévoit que :

Les patients qui ont examiné leurs renseignements personnels et les jugent inexacts ou faux ont le droit de proposer des modifications et de faire annexer celles-ci aux renseignements en question.

.....

## **I. Nature délicate**

### Projet de loi C-54

Dans de nombreux cas, le projet de loi C-54 et plus particulièrement l'annexe 1 reconnaissent que les dossiers médicaux sont de nature très délicate, ce qui justifie d'accorder une attention spéciale au consentement, aux attentes raisonnables, à l'accès individuel et aux aspects implicites, ainsi qu'au degré de sécurité qui convient.

### Code de l'AMC

Le Code de l'AMC cherche à reconnaître que même si tous les renseignements personnels sur la santé sont de nature délicate (par rapport à d'autres types de renseignements personnels), le caractère délicat de divers aspects du dossier médical varie aussi. Le Code de l'AMC définit ainsi la «nature délicate des renseignements personnels sur la santé» :

Intérêt du patient de garder secrets les renseignements personnels. La nature délicate varie selon la nature des renseignements, leur forme et les répercussions négatives que pourraient avoir, sur les intérêts du patient, la collecte, l'utilisation ou la divulgation.

Les dispositions du Code qui ont trait au consentement prévoient que :

Même si tous les renseignements personnels sur la santé sont de nature délicate et devraient être traités comme tels, plus les renseignements personnels sur la santé sont susceptibles d'être de nature particulièrement délicate, étant donné ce que l'on connaît de la situation ou des préférences du patient, plus il importe d'assurer que son consentement soit volontaire et éclairé.

En ce qui concerne les mesures de sécurité, le Code prévoit que :

L'élaboration de mesures de sécurité quant aux niveaux d'accès de divers utilisateurs tient compte des différences de degré dans la nature délicate des renseignements personnels sur la santé et permet un accès variable correspondant.

## V. Conclusions

Conjuguée aux tendances à l'utilisation et à la consultation accrues des renseignements, la capacité accrue de recueillir, de stocker, de transférer, de fusionner et de consulter des renseignements pourrait miner notre façon traditionnelle de comprendre les renseignements personnels et la confidentialité et de les protéger. Les enjeux sont complexes et les choix à faire, difficiles. Il faut néanmoins affronter carrément ces enjeux, et les choix que nous ferons devront être clairs, transparents et défendables. Il est primordial de ne pas induire la population en erreur pour l'amener à croire que ses renseignements personnels sont protégés ou demeurent confidentiels lorsque ce n'est pas le cas en réalité. C'est pourquoi même le titre abrégé du projet de loi C-54, soit «Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques», devrait faire l'objet de débats. Le projet de loi porte-t-il vraiment sur la protection des renseignements personnels ou vise-t-il en réalité à permettre l'accès aux renseignements?

Le projet de loi C-54 présente une démarche qui privilégie le commerce et l'accès. L'AMC est d'avis que cette démarche ne convient tout simplement pas dans le cas des renseignements personnels sur la santé. L'Association pense que le public jugera lui aussi le projet de loi C-54 inadéquat.

L'AMC présente une démarche différente qui privilégie la protection des renseignements personnels et la préservation de la confiance et de l'intégrité de la relation patient-médecin. L'AMC est d'avis que le public appuiera en général sa démarche. L'Association croit en outre que dans la mesure où son Code présente des tests plutôt que des conclusions, il faudrait administrer les tests en question de bonne foi avant les mesures législatives qui ont trait aux renseignements personnels sur la santé ou dans le cas d'utilisations à des fins secondaires de renseignements personnels sur la santé en général.

L'AMC est d'avis que sa démarche s'appuie sur le rapport du Conseil consultatif fédéral qui reconnaît aussi l'importance de protéger les renseignements personnels des patients et la confidentialité du dossier médical à une époque où la technologie sert de plus en plus. Le rapport reconnaît implicitement qu'on ne pourra profiter des avantages de cette technologie sans l'appui du public, auquel il faut garantir la protection des renseignements personnels.

L'AMC exhorte le comité à mettre en œuvre les recommandations de l'Association et, ce faisant, à assurer le type de protection que les renseignements personnels sur la santé méritent et que la population canadienne désire.

.....

## VI. SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

*QUE l'on modifie le projet de loi C-54 pour y intégrer des dispositions précises qui auront trait aux renseignements personnels sur la santé et que les dispositions en question s'appuient sur celles du Code de l'AMC;*

*QUE les règles proposées dans le cas de mesures législatives sur la santé soient soumises au test législatif dont il est question dans le Code de l'AMC et formulées en fonction de ce processus;*

*QUE les renseignements devant être protégés soient définis clairement et que la définition en question comprenne, du moins dans le cas des renseignements personnels sur la santé, les renseignements qui permettent d'identifier une personne, les renseignements désidentifiés, les renseignements anonymes et tout produit composé obtenu lorsqu'on établit un lien entre des renseignements et d'autres renseignements sur une personne provenant de toute autre source;*

*QUE, du moins dans le contexte des renseignements personnels sur la santé, les dispositions du projet de loi s'appliquent de la même façon aux secteurs public et privé.*