

NOTES DE DISCOURS DE

Bonnie Cham, MD, FRCPC
Présidente du Comité d'éthique
Association médicale canadienne

Examen de Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRDE)

Mémoire de l'AMC au Comité permanent de la
Chambre des communes sur l'accès à
l'information, la protection des renseignements
personnels et l'éthique

*Ottawa (Ontario)
Le 13 décembre 2006*

**ASSOCIATION
MÉDICALE
CANADIENNE**



**CANADIAN
MEDICAL
ASSOCIATION**

*A healthy population... a vibrant medical profession
Une population en santé... une profession médicale
dynamique*

ASSOCIATION
MÉDICALE
CANADIENNE



CANADIAN
MEDICAL
ASSOCIATION

L'Association médicale canadienne (AMC) est le porte-parole de la profession médicale au Canada. Fondée en 1867, l'AMC a pour mandat de servir et d'unir les médecins du Canada et de défendre sur la scène nationale, en collaboration avec la population du Canada, les normes les plus élevées de santé et de soins de santé.

L'AMC compte plus de 64 000 membres. En leur nom et au nom de la population canadienne, l'Association 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 traumatismes, favoriser l'accès aux soins de santé, faciliter le changement au sein de la profession médicale et ouvrir la voie et servir de guide aux médecins pour les aider à influencer le changement dans le processus de prestation des soins de santé, à le gérer et à s'y adapter.

L'AMC est un organisme sans but lucratif, à adhésion volontaire, qui représente la majorité des médecins du Canada et regroupe 12 divisions provinciales et territoriales ainsi que 45 organisations médicales nationales affiliées.



INTRODUCTION

L'Association médicale canadienne (AMC) est heureuse de venir participer aujourd'hui à votre étude de la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, ou LPRPDE.

L'AMC s'intéresse depuis longtemps aux questions de protection de la vie privée, et notamment à l'amélioration des mesures qui permettent de protéger et de promouvoir la confidentialité des renseignements sur la santé. Nous sommes heureux de pouvoir vous faire part de nos politiques et de nos réflexions sur ces questions vitales.

Comme oncologue en pédiatrie à Winnipeg et en ma qualité de présidente du Comité d'éthique de l'AMC, je présente ici un principe : les médecins ont toujours pris très au sérieux la protection de la vie privée de leurs patients, et cette préoccupation perdure, car elle constitue la pierre angulaire du lien spécial qui unit les patients et leurs médecins, et ce depuis l'époque d'Hippocrate. Pour reconnaître l'importance de la protection de la vie privée, l'AMC a produit des documents tels que son Code de déontologie et son Code de protection des renseignements personnels sur la santé, afin de guider nos 64 000 membres et plus au Canada. Ces documents existaient avant que le gouvernement fédéral présente la LPRPDE.

Nous souhaitons protéger et garantir la confidentialité des renseignements médicaux, et c'est pourquoi nous nous adressons à vous aujourd'hui.

Nous aborderons trois questions :

- 1) la reconnaissance dans la loi de la nature unique des soins de santé;
- 2) les renseignements sur les médecins en tant que «produit du travail»;
- 3) les enjeux émergents liés à la vie privée et aux renseignements sur la santé.

1. Reconnaissance dans la loi de la nature unique des soins de santé

Je veux mettre en évidence l'importance de reconnaître dans la loi les circonstances spéciales liées à la protection des renseignements sur la santé. Lorsqu'on a débattu pour la première fois de la LPRPDE, l'AMC a soulevé des questions au sujet du champ d'application de la loi et on lui a répondu que celle-ci, conçue à l'origine pour le commerce et le secteur privé, ne s'appliquerait pas aux renseignements sur la santé. On nous a dit aussi que même si c'était le cas, la LPRPDE ne changerait pas notre façon de pratiquer la médecine.

L'adoption de la LPRPDE a soulevé suffisamment de préoccupations et d'incertitude pour que le gouvernement consente à en retarder l'application à la santé pendant trois ans. La LPRPDE n'a pas clarifié, par exemple, la question du consentement implicite au partage des renseignements sur les patients entre les professionnels de la santé qui leur dispensent des soins.

Lorsque les médecins de famille disent à un patient, par exemple, «je vais vous envoyer consulter un oncologue pour qu'il vous fasse passer des tests», et que le patient y consent et consulte cet oncologue, il y a alors «consentement» au partage de ces renseignements sur la santé avec des tiers. Et comme oncologue, je suppose qu'il y a consentement pour envoyer les résultats de laboratoire à d'autres spécialistes afin de faire avancer les soins du patient. Il fallait toutefois aborder la question avant l'application de la LPRPDE aux soins de santé.

Le report de l'application a permis au gouvernement fédéral et aux milieux de la santé de conjuguer leurs efforts et de produire une série de lignes directrices sur l'application de la LPRPDE. Les Outils de sensibilisation à la LPRPDE (OSAL), issus de ces efforts contiennent une série de questions et réponses qui servent de guide aux prestataires de soins. Les documents ont répondu à beaucoup de nos préoccupations, présenté les définitions nécessaires et permis de continuer d'utiliser le modèle du consentement implicite dans le cercle des soins. L'AMC félicite le gouvernement de cet effort de collaboration et les prestataires de soins de santé utilisent depuis les lignes directrices qui en sont issues.

Nous craignons toujours toutefois que les lignes directrices des OSAL n'aient pas de statut légal. Cette limite crée une certaine incertitude, que l'AMC souhaiterait voir dissipée au cours de cette étude de la loi au moyen d'une référence aux questions et réponses des OSAL dans la LPRPDE.

Depuis la mise en œuvre de la LPRPDE, l'AMC a non seulement participé à l'initiative OSAL, mais aussi conçu des outils pratiques à l'intention des médecins et des patients. Elle a :

- adopté sa politique sur les *Principes régissant les renseignements sur les médecins*, afin de traiter de l'importance de protéger la confidentialité de l'information sur les médecins;
- produit *La confidentialité en pratique : guide du médecin canadien*, afin d'aider les médecins à maintenir des pratiques exemplaires en protection des renseignements sur la santé des patients;
- créé CLIQUE-CONFIDENTIALITÉ^{MC}, conçu pour aider les médecins à consigner leurs pratiques courantes en matière de protection de la vie privée, à en faire part aux patients et à définir des améliorations possibles.

2. L'information sur la pratique des médecins en tant que «produit du travail»

J'ai mentionné plus tôt le document de politique de l'AMC au sujet de l'information sur les médecins. L'AMC est convaincue que les médecins ont des préoccupations légitimes quant à la protection de la vie privée et à l'utilisation de l'information par des tiers – comme les données sur l'établissement d'ordonnances et d'autres données sur la pratique – à des fins commerciales. Actuellement réputée constituer un «produit du travail», l'information peut être recueillie, utilisée et divulguée sans consentement.

Nous sommes d'avis que la LPRPDE protège mal ces renseignements qui, nous le reconnaissons, sont issus de la relation patient-médecin. Nous n'avons pas accepté les constatations du commissaire précédent à la protection de la vie privée qui affirmait que l'information sur les habitudes d'établissement d'ordonnances des médecins n'est pas assujettie aux dispositions de la LPRPDE sur la protection de la vie privée dans le cas des «renseignements personnels». L'AMC a toujours affirmé que les données sur l'établissement d'ordonnances par les médecins et d'autres renseignements sur la pratique sont effectivement des renseignements personnels et elle est intervenue au cours d'une étude de la question par la Cour fédérale, sur laquelle les parties principales ont fini par s'entendre.

L'importance insuffisante accordée à la confidentialité des données sur l'établissement d'ordonnances et autres données sur les médecins pourrait aussi avoir des répercussions négatives sur le caractère sacré de la relation médecin-patient. Les patients confient aux médecins des renseignements de nature très délicate en s'attendant à ce qu'ils demeurent rigoureusement confidentiels. Cette attente existe parce qu'ils savent que les médecins sont assujettis à des principes d'éthique et de réglementation qui les obligent à protéger ces renseignements et que les médecins prennent ces responsabilités très au sérieux. La perception (et en fait, la réalité) d'une perte de contrôle des médecins sur l'information créée au cours du contact avec le patient, telles que les données sur l'établissement d'ordonnances, pourrait miner la confiance de nos patients qui croient que nous pouvons protéger leurs renseignements personnels sur la santé. Cette préoccupation n'est pas hypothétique.

Pour les médecins, l'information dite «produit du travail» englobe aussi des tendances de la pratique comme les taux de congé d'hôpital, les taux de référence, les habitudes de facturation, la durée des hospitalisations, les plaintes, les résultats de l'examen par les pairs, les taux de mortalité et de réhospitalisation. Avec l'avènement des dossiers médicaux électroniques et la croissance des programmes d'incitations fondés sur le rendement et les résultats pour les médecins, il existe d'énormes possibilités pour d'autres parties «d'exploiter» les données qui en découlent sur le «rendement» des médecins ou le «produit du travail» et de les utiliser pour orienter l'examen du rendement (responsabilité qui a toujours appartenu aux ordres des médecins), ainsi que les décisions sur le financement des traitements et la planification du système.

Le manque de transparence dans la vente et la compilation de données sur les habitudes d'établissement d'ordonnances des médecins et autres éléments de rendement signifie que les médecins pourraient se retrouver à leur insu le sujet et la cible de recherches en marketing. Nous croyons que les décisions relatives à la pratique doivent être prises dans le meilleur intérêt des patients et non dans celui du bilan des entreprises et des activités de marketing.

L'AMC recommande donc un changement législatif pour inclure les renseignements sur les médecins dans les renseignements personnels au sens de la LPRPDE. La législation du Québec contient un exemple qui correspond à la démarche de l'AMC, puisqu'elle impose la surveillance réglementaire et donne aux particuliers le droit de se désengager de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements «professionnels».

3. Enjeux émergents liés à la vie privée et aux renseignements sur la santé

Les pressions budgétaires et démographiques imposent des tensions à notre système de santé et les médecins s'efforcent de dispenser aux patients des soins de qualité en temps opportun, souvent face à des exigences divergentes et multiples. Les médecins demandent donc aux législateurs de garantir que toute modification de la LPRPDE tiendra compte des répercussions qu'elle pourrait avoir éventuellement sur eux-mêmes et sur leurs patients. C'est pourquoi nous demandons que l'on garantisse que :

- Les soins de santé soient reconnus comme domaine particulier lorsqu'il est question de la divulgation de renseignements personnels avant la cession d'une entreprise (médecin qui cède sa pratique à un autre) parce qu'ils sont réglementés à l'échelle provinciale par l'ordre compétent. En règle générale, des médecins doivent prévenir le public du changement de propriétaire de la pratique, que ce soit en publiant une annonce dans un journal ou en affichant un avis au bureau.
- Le gouvernement fédéral tienne compte de l'impact de la circulation transfrontalière des renseignements personnels sur les activités reliées à la télésanté et aux dossiers de santé électroniques. Les communications électroniques entre patient et médecin augmenteront vraisemblablement et franchiront de plus en plus fréquemment les frontières géographiques.
- Le gouvernement fédéral étudiera la question de la circulation des données qui franchissent des frontières internationales, en particulier entre chercheurs canadiens qui reçoivent du financement de sociétés pharmaceutiques des États-Unis. Ces arrangements doivent être régis par la loi canadienne (LPRPDE) et non par la loi américaine (HIPAA ou la US Patriot Act).

En terminant, la protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé est une responsabilité que mes collègues et moi-même ne prenons pas à la légère. Elle constitue un pilier de notre relation avec les Canadiens, qui non seulement s'y attendent mais la méritent. Je serai heureux de répondre aux questions des membres du Comité.