

«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

## **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. 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.

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.