

«Faire passer nos patients en premier»

Commentaires au sujet du projet de loi C-6
(*Loi sur la protection des renseignements personnels
et les documents électroniques*)

Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie

Le 29 novembre 1999

Sommaire

L'AMC félicite le gouvernement fédéral d'avoir franchi ce premier pas important qui lance le débat sur la vie privée et la protection des renseignements personnels. Les questions de fond sont complexes et les enjeux, importants. L'AMC se réjouit de pouvoir présenter des observations sur le projet de loi C-6 et espère que sa contribution renforcera cette mesure en assurant que la vie privée des patients et la confidentialité des dossiers médicaux sont protégés comme il se doit.

La grande préoccupation de l'AMC à l'égard du projet de loi C-6, c'est l'insuffisance de ses dispositions qui visent à protéger le droit à la vie privée des patients et la confidentialité de leurs renseignements personnels sur la santé. Le droit à la vie privée englobe à la fois le droit de ne pas dévoiler des renseignements personnels si nous le décidons et celui de contrôler ce que deviennent par la suite les renseignements que nous dévoilons dans un contexte de confiance pour recevoir des soins de santé. Ce droit et la capacité des médecins de garantir une véritable confidentialité sont de plus en plus menacés depuis quelques années.

L'informatisation des renseignements sur la santé en facilite le transfert, la reproduction, la centralisation, ainsi que l'établissement de liens entre eux. Saisis électroniquement, les renseignements sur les

patients peuvent être plus utiles aux fins de la prestation des soins. Ils deviennent toutefois aussi beaucoup plus utiles et accessibles techniquement pour diverses tierces parties -- privées et publiques, gouvernementales et commerciales -- qui veulent utiliser ces renseignements à d'autres fins non liées à la prestation directe des soins. Il y a une autre préoccupation : la demande de renseignements sur la santé, que certains qualifient de «soif de données», prend de l'ampleur, en partie à cause de tendances stratégiques «voraces en information» comme celles du modèle de santé des populations. On constate aussi une tendance troublante à la «dérive fonctionnelle» : les renseignements recueillis à une fin servent à une autre, souvent sans le consentement de la personne en cause, voire à son insu, et sans examen par le public, ou à son insu aussi.

En outre, les intervenants qui veulent avoir accès pour des fins secondaires à ces renseignements ont tendance à dominer les initiatives en matière de technologie des renseignements sur la santé. Pour eux, la vie privée peut sembler constituer moins un droit fondamental qu'une nuisance, voire un obstacle. À mesure que l'ère de l'information évolue, nous risquons de nous laisser captiver par les promesses qu'offrent la centralisation de l'information et l'établissement de liens entre des bases de données, à tel point que nous risquons de perdre de vue les patients qui ont confié ces renseignements ou d'en venir à les voir comme de simples «sujets de données» impersonnels.

Afin d'éviter ce danger et la séduction de la technologie, il faut appuyer sur des principes durables bien éprouvés l'application de la technologie de l'information. Nous devons faire passer la vie privée en premier au lieu de la traiter comme un obstacle. Les régimes de réglementation de l'information sur la santé doivent reposer sur les principes de la vie privée des patients parce qu'en fin de compte, la

technologie de l'information sur la santé n'est pas faite que de données : elle est au service des personnes, les patients, qui méritent d'être traités avec respect et dignité et qu'on valorise et respecte leurs désirs et leurs choix.

Si nous voulons faire passer les patients en premier, le droit à la vie privée doit primer dans les règles qui régissent les renseignements sur la santé. Cela ne signifie pas que ce droit soit absolu. Ce que cela signifie, c'est que le fardeau de la preuve doit incomber à ceux dont les fins, aussi convaincantes puissent-elles être, empiètent sur le droit à la vie privée. Cela signifie que nous accordons à la vie privée des patients au moins assez de valeur pour exiger qu'on justifie clairement toute proposition qui empiéterait sur elle.

Le projet de loi C-6 part de la bonne prémisse, soit que les «règles régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements» devraient reconnaître le «droit à la vie privée». Le projet de loi ne reconnaît toutefois pas la nature particulière des renseignements sur la santé et ses dispositions n'en tiennent donc pas compte. C'est pourquoi l'application du projet de loi C-6 aux soins de santé suscite la confusion et l'incertitude. Il y a toutefois encore plus grave : le projet de loi ne reconnaît pas qu'il faut protéger le caractère privé des renseignements personnels sur la santé par des mesures plus rigoureuses ou plus étendues que d'autres types de renseignements.

Les lacunes du projet de loi C-6 à l'égard des soins de santé ne sont pas étonnantes, parce qu'il est clair qu'on ne l'a pas rédigé en pensant aux renseignements personnels sur la santé. Il vise plutôt à encourager le commerce et semble accorder la priorité à l'accès à l'information.

Le monde des soins de santé est très différent de celui du commerce, et c'est pourquoi des règles distinctes s'imposent pour protéger

davantage la vie privée. Confier des renseignements à son médecin dans le contexte de la relation patient-médecin, ce n'est pas la même chose que donner son adresse à un vendeur lorsqu'on achète un grille-pain ou qu'on loue un film. Par leur nature même, les renseignements sur la santé sont spéciaux et les Canadiens le savent. Dans le contexte d'un récent sondage Angus Reid commandé par l'AMC, les Canadiens ont affirmé haut et clair qu'ils considèrent que leurs renseignements personnels sur la santé sont de nature particulièrement délicate.

La nature manifestement délicate des renseignements sur la santé n'est toutefois pas le seul aspect qui leur donne leur caractère spécial et qui justifie l'adoption de règles distinctes pour en protéger davantage la confidentialité. Il importe de reconnaître que ces renseignements sont habituellement recueillis dans le contexte de la confiance que les patients accordent à leur médecin. Les patients dévoilent leurs renseignements pour recevoir des soins et s'attendent alors à ce qu'ils demeurent rigoureusement confidentiels. Les règles régissant les renseignements sur la santé doivent accorder la priorité à cette fin et à la protection de cette confiance.

Il importe aussi de reconnaître que le contexte de confiance dans lequel les patients se confient à leur médecin constitue la base-même de la relation patient-médecin. Si les patients ne peuvent croire que leurs médecins protégeront leurs renseignements personnels et en garderont le secret, ils ne se confieront pas aussi librement, ce qui entravera sérieusement la capacité des médecins de dispenser les soins dont leurs patients ont besoin.

Il faut élaborer les règles régissant les renseignements sur la santé en tenant compte de leur nature spéciale et du contexte de confiance et de vulnérabilité où ils sont recueillis ou confiés au départ. Les patients se

confient à leur médecin pour recevoir des soins. La possibilité de voir des renseignements ainsi confiés servir par la suite à d'autres fins ne doit pas entraver la fin thérapeutique ni diminuer l'intégrité de la relation patient-médecin, ni la confiance sur laquelle elle repose.

L'utilisation de renseignements à des fins secondaires autres que celle pour laquelle ils ont été recueillis prend de l'ampleur depuis quelques années sans que l'on surveille adéquatement ces utilisations, ou sans que le public en ait connaissance. Cette «dérive fonctionnelle» mine la confiance de la relation patient-médecin. La collecte et l'utilisation en dehors du contexte thérapeutique et pour des fins qui n'ont rien à voir avec la prestation directe des soins devront faire l'objet d'un examen rigoureux avant d'être autorisées. Dans la mesure où elles sont permises à l'insu du patient, la loi devrait les autoriser explicitement afin d'assurer la transparence et une surveillance suffisante.

Faire passer les patients en premier signifie assurer que sauf dans des circonstances exceptionnelles et justifiables, les renseignements sur la santé sont utilisés seulement sous le contrôle rigoureux du patient, que celui-ci doit pouvoir exercer en donnant volontairement son consentement éclairé. Il faut de plus établir une distinction entre le droit d'un patient de savoir ce que peuvent ou doivent devenir ses renseignements sur la santé et le droit de consentir à une telle utilisation. Le projet de loi C-6 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. La laxité de ces exemptions et l'étendue de leur application aux renseignements sur la santé sont inacceptables. De telles utilisations sans le consentement du patient (voire à son insu) ramènent celui-ci au niveau de moyen pour quelqu'un d'autre d'atteindre ses fins, aussi valables puissent-elles

être. De plus, cette utilisation non autorisée (voire à l'insu de l'intéressé) 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 les soigner.

L'AMC a produit et adopté un Code de protection des renseignements personnels sur la santé (Annexe A) pour reconnaître la nature spéciale des renseignements sur la santé et accorder la priorité aux patients et à leur droit à la vie privée. Le Code repose sur le même point de départ que le projet de loi C-6, soit le Code de l'Association canadienne de normalisation (CSA), qui se trouve à l'Annexe 1 du projet de loi. Contrairement au projet de loi C-6, toutefois, le Code de l'AMC modifie celui de la CSA en fonction des circonstances particulières des renseignements personnels sur la santé. C'est pourquoi le Code de protection des renseignements personnels sur la santé de l'AMC peut tenir compte de problèmes particuliers aux renseignements personnels sur la santé que le projet de loi C-6 oublie ou, encore pire, aggrave.

Compte tenu des lacunes claires du projet de loi C-6 et de la protection insuffisante qu'il accorde à la vie privée des patients et à la confidentialité de leurs renseignements personnels, l'AMC exhorte le Comité à accepter les recommandations proposées dans le présent mémoire afin de renforcer les dispositions du projet de loi qui ont trait à la protection des renseignements personnels et à accepter l'amendement (Annexe B) que l'AMC propose pour donner suite à ces recommandations. L'AMC est d'avis que les Canadiens souhaitent et méritent rien de moins qu'une telle mesure de protection de la vie privée dans le cas des renseignements personnels sur la santé.

Sommaire des recommandations

Que l'on modifie le projet de loi C-6 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 protection des renseignements personnels sur la santé de l'AMC;

Que toutes 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 protection des renseignements personnels sur la santé 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 renseignement composé obtenu lorsqu'on établit un lien entre des renseignements sur la santé et tout renseignement 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.

L'AMC a rédigé un amendement au projet de loi C-6 (Annexe B) qui, s'il est accepté, donnera suite à toutes ces recommandations et donnerait aux Canadiens la protection suffisante du caractère privé de leurs renseignements personnels sur la santé qu'ils méritent et recherchent.