

CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET AUDITIONS PUBLIQUES SUR LE PROJET DE LOI 3

**LOI SUR LES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET
MODIFIANT DIVERSES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES**

RÉSUMÉ

MÉMOIRE PRÉSENTÉ PAR LA



DEVANT LA COMMISSION DES FINANCES PUBLIQUES

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

1^{er} FÉVRIER 2023

Introduction

En juin 2019, le gouvernement du Québec publiait sa Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023. Premier jalon en vue d'une numérisation des services publics « de bout en bout », la stratégie affirme vouloir placer les citoyen-ne-s « au centre de l'évolution des services, des programmes et des politiques ». Depuis, les projets de loi se bousculent pour donner forme à cette stratégie, notamment par une révision des régimes de protection des renseignements personnels en vigueur au Québec (PL14, PL95, PL64).

Une constante se dégage par ailleurs : ces lois libéralisent l'utilisation et la communication de renseignements personnels (RP) sans consentement, ce qui n'est « pas de nature à accroître le contrôle du citoyen sur les renseignements qui le concernent » comme le note la Commission d'accès à l'information (CAI) dans son mémoire sur le PL64.

Cette effervescence législative se poursuit maintenant avec le dépôt du projet de loi 3 (PL3), *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives* qui remplace le PL19 mort au feuillet en 2022.

La protection des renseignements personnels devient encore plus névralgique à l'heure actuelle. Le développement de l'intelligence artificielle et l'extension du modèle d'affaires fondé sur l'exploitation des données ne vont pas sans risques. Et les gouvernements n'échappent pas à cet engouement pour les données. Il apparaît crucial, dans ce contexte, de hausser les protections, particulièrement concernant les renseignements de santé.

Un vaste champ d'application

Le PL3 concerne les renseignements de santé et de services sociaux (RSSS) détenus par les organismes du secteur de la santé et des services sociaux (OS). L'article 2 définit très largement le RSSS : il inclut l'état de santé physique ou mentale d'une personne, ses facteurs déterminants, ses antécédents médicaux ou familiaux, tout matériel prélevé, les implants et orthèses, les services reçus et leurs résultats, etc. La liste est extensible, d'autres types de renseignements pouvant s'ajouter par voie réglementaire.

Quant à la notion d'OS, elle dépasse de loin le réseau de santé au sens habituel du terme. Sont notamment concernés le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), de nombreux organismes liés à la santé mentionnés en annexes au PL3 : les établissements publics et les établissements privés conventionnés, les cabinets privés de professionnels, les centres médicaux spécialisés, les RPA certifiées, les RI-RTF, les maisons de soins palliatifs, les entreprises funéraires, les services ambulanciers, de même que tout autre personne ou organisme déterminé par règlement.

À cela s'ajoute la personne ou le groupement qui conclut une entente pour la prestation de soins de santé et de services sociaux pour le compte de certains OS. Nous comprenons d'autre part que ce nouveau périmètre, mêlant le public et le privé, s'applique sans égard au fait que les soins et services prodigués soient assumés par l'État.

La protection des renseignements personnels : un enjeu de droits et libertés

Les lois de protection des RP mettent en œuvre des droits fondamentaux garantis par la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec, comme : le droit à l'égalité (article 10), le droit à la dignité (article 4), le droit à la vie privée (article 5) et le droit au secret professionnel (article 9). Toute limitation à ces droits est soumise au test exigeant de l'article 9.1 de la Charte (objectif légitime et important, mesure proportionnelle à l'objectif, atteinte minimale).

Le droit à l'égalité

Le PL3 permet de nombreux échanges de données de santé. Des fuites ou l'accès non autorisés à des renseignements portant sur l'état de santé, le handicap ou les caractéristiques génétiques d'une personne peuvent conduire à de la discrimination, notamment en matière d'assurances et d'emploi.

Vie privée : le consentement, de nombreuses exceptions

Le consentement est la pierre d'assise des lois de protection des RP; il assure le contrôle de l'individu sur ses données. Ces lois visent « à renforcer le droit de regard d'une personne sur les renseignements personnels la concernant en restreignant leur collecte, leur utilisation et leur communication sans son consentement ». C'est ce qu'affirme la Cour suprême en 2013 ajoutant : « Or, la faculté d'une personne d'exercer un tel droit est intimement liée à son autonomie, à sa dignité et à son droit à la vie privée ».

Selon le PL3, la personne doit être informée des fins précises pour lesquelles ses RSSS sont recueillis (art. 14). Pourtant à de multiples occasions, le PL3 permet l'utilisation ou la communication des RSSS à de tout autres fins, et ce, sans consentement notamment : à des fins compatibles; au bénéfice de la personne; pour l'application d'une loi que la loi le prévoit ou non; si nécessaire à la réalisation de la mission ou de l'objet d'un OS, ou aux activités ou à la mise en œuvre d'un programme par un OS; si nécessaire à l'organisation et à l'évaluation des SSSS (dans le cas du MSSS, des établissements et des organismes Annexe I).

Ces dérogations ne remplissent pas, selon nous, le test de 9.1 de la charte. Elles écartent le principe de consentement pour la réalisation de finalités trop imprécises; il devient dès lors impossible d'établir la nécessité d'une telle atteinte ni sa proportionnalité.

Le PL3 aménage de fait une autorisation générale d'usage des RSSS par l'administration publique, sans égard à la nature extrêmement sensible de ces renseignements.

La définition de RSSS est excessivement large. Elle est aussi univoque; elle ne distingue pas selon le type d'utilisation. Elle englobe les traitements médicaux reçus, les thérapies suivies, les examens réalisés, les maladies diagnostiquées, les médicaments prescrits, les problèmes de santé mentale, les problèmes familiaux ou sexuels, les tests génétiques, etc.

On comprend bien la nécessité pour les professionnel-le-s de la santé d'obtenir les historiques de traitements, radiographies, tests, analyses et autres éléments d'un dossier patient si cela est nécessaire à la prestation de services. Mais comment justifier l'accès à ces données hypersensibles pour la réalisation de la mission, de l'objet, des activités, des fonctions ou d'un programme; ou à des fins d'organisation et d'évaluation de services? Ou encore à des fins administratives ou de services publics?

Pour la LDL le législateur doit limiter strictement le type de RSSS accessibles à des fins administratives et de gestion. Et ces limites devraient apparaître à la loi.

Secret professionnel

Une autre préoccupation concerne le secret professionnel. Nous ignorons le nombre d'OS qui se trouveront désormais couverts par la Loi sur les renseignements de santé, mais il est sans doute très élevé, ne serait-ce qu'en ce qui concerne les cabinets de professionnels (dentistes, médecins, optométristes, pharmaciens, diététistes, ergothérapeutes, chiropraticiens, psychologues, sexologues, etc.). Ces OS, dont les établissements de santé, seront tenus de fournir, sur autorisation (du CAR, du GDN ou de certains OS) des RS sur leurs patients; et donc visés pour une bonne part par le secret professionnel.

Comment s'arrimera cette loi avec l'article 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*? Comme le constate la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) les exceptions prévues à la loi sur les renseignements de santé et de services sociaux ne sauraient faire échec au secret professionnel.

Recherche

Au chapitre de la recherche, la LDL prône un régime unifié d'autorisation d'accès, sous l'égide d'un organisme indépendant (soit la Commission d'accès à l'information (CAI), ou du moins associé à la CAI). Le critère « d'impossibilité » devrait prévaloir pour passer outre au consentement. Il conviendrait de définir la notion d'intérêt public au sens de bien commun (visant l'amélioration de la santé et du bien-être, servant des fins socialement utiles et assurant le partage des résultats et des

bénéfices). Nous excluons la recherche par des entités commerciales ou associées. Les données ne devraient être disponibles que sous forme anonymisée, sauf impossibilité.

Système national de dépôt de renseignements

Sur le plan de la sécurité des RSSS, la LDL entretient de fortes appréhensions. Le Système national de dépôt de renseignements (SNDR) entraînera une concentration importante de renseignements, propice selon nous aux attaques et fuites de tous genres. Les dommages en cas d'incidents seraient irréparables.

Communication de RSSS hors Québec

Par ailleurs la communication de données à l'extérieur du Québec ne présente pas de garanties satisfaisantes; l'exigence d'un régime juridique « adéquat » dans le pays tiers est insuffisante. Pour minimiser les risques, le législateur devrait rétablir le critère de « régime équivalent ». À tout le moins un contrat type établi par la CAI, et prescrivant les principes de protection applicables, devrait obligatoirement régir la communication hors frontières.

Des données, pour quoi faire?

Par-delà l'impact sur la vie privée, la LDL s'inquiète des enjeux liés au droit à la santé que soulèvent les projets gouvernementaux d'accès tous azimuts aux RSSS. Le PL3 dit vouloir en optimiser l'usage pour améliorer la qualité des services et permettre une gestion du système basée « sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation des services ».

Nous craignons qu'un recours aveugle aux données mène à une standardisation des pratiques, au détriment d'une approche décentralisée plus respectueuse du contexte local et du personnel. Nous appréhendons aussi le profilage de consommation de soins; le contrôle des pratiques professionnelles; l'imposition d'outils d'évaluation supplantant le jugement professionnel; l'introduction du financement à l'activité, dont les effets pervers sont bien documentés. De plus, l'approche technologique pourrait entraîner une intensification du management de type Lean.

Conclusion

Le droit à la vie privée – en matière d’information – ne se résume pas au stockage sécuritaire des données et au respect de la confidentialité. Il concerne d’abord le contrôle de l’individu sur ses informations personnelles.

Le PL3 aménage l’accès à une masse imposante de renseignements parmi les plus intimes. L’emprise du gouvernement sur ces données s’étendra bien au-delà du système de santé « traditionnel »; elle inclut les RSSS détenus par des organismes tant publics que privés. Ces renseignements ont été fournis en vue de recevoir des soins médicaux et des services sociaux. Le PL3 permettra qu’ils soient utilisés, sans consentement, à de tout autres fins.

Le PL3 brouille les frontières entre le public et le privé en matière de RSSS. Nous craignons que ce périmètre élargi ne soit l’occasion d’une privatisation accrue du régime public de santé et services sociaux. Si le dossier doit « suivre le patient »... où enverra-t-on ce patient?