

**COMMENTAIRES SUR LE PROJET DE RÈGLEMENT
SUR LES AUTORISATIONS D'ACCÈS ET LA DURÉE D'UTILISATION
DES RENSEIGNEMENTS CONTENUS DANS UNE BANQUE DE RENSEIGNEMENTS
DE SANTÉ D'UN DOMAINE CLINIQUE**

M^e Marie Carpentier, conseillère juridique
Direction de la recherche, de l'éducation-coopération et des communications

Document adopté à la 594^e séance de la Commission,
tenue le 22 mars 2013, par sa résolution COM-594-5.1.2

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'P. Moretti', with a stylized flourish at the end.

Pierre Moretti, avocat
Secrétaire de la séance

Collaboration :

Daniel Ducharme, chercheur, Ph.D. (sociologie)
Direction de la recherche, de l'éducation-coopération et des communications

Traitement de texte :

Chantal Légaré
Direction de la recherche, de l'éducation-coopération et des communications

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (ci-après « la Commission ») a pour mandat d'assurer la promotion et le respect des principes contenus dans la *Charte des droits et libertés de la personne*¹ (ci-après « la Charte ») par toutes les mesures appropriées, y compris par l'examen de la conformité des textes législatifs et règlementaires à ces principes.

Les présents commentaires portent sur un projet de règlement proposé en vertu de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*².

Le 8 mai 2012, à l'occasion de consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux, la Commission présentait un mémoire sur le Projet de loi n° 59, *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*³, loi qui a été adoptée et est entrée en vigueur le 4 juillet 2012. L'objet de cette loi est :

« [...] la mise en place d'actifs informationnels permettant le partage de renseignements de santé jugés essentiels aux services de première ligne et au continuum de soins, afin d'améliorer la qualité et la sécurité des services de santé et des services sociaux ainsi que l'accès à ces services.

Cette loi a également pour objet d'améliorer la qualité, l'efficacité et la performance du système québécois de santé en permettant tant une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire. »⁴

Les commentaires qui ont été présentés par la Commission dans le cadre des consultations sur le projet de loi⁵ sont inspirés de positions antérieures adoptées à l'égard d'autres projets de partage de données de santé à l'aide d'outils informatiques⁶.

¹ L.R.Q., c. C-12.

² L.R.Q., c. P-9.0001.

³ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux, Projet de loi n° 59, Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (Cat. 2.412.67.9), 2012.

⁴ Préc., note 2, art. 1.

⁵ Projet de loi n° 59, *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, 39^e légis., 2^e sess., 2012.

⁶ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des affaires sociales sur l'Avant-projet de loi sur la carte santé du Québec*, (Cat. 2.412.96), février 2002; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des affaires sociales de* (...suite)

Tout en reconnaissant la pertinence et la désirabilité de l'utilisation des technologies de l'information afin de permettre aux usagers et aux professionnels de la santé de faciliter la transmission d'informations cliniques pertinentes, la Commission est cependant d'avis que les développements technologiques ne devraient pas entraîner un renoncement à la protection de la vie privée et du secret professionnel. Toute proposition qui aurait pour effet de modifier la portée de ces droits devrait faire l'objet d'un débat démocratique.

Au nombre des sujets traités par le projet de loi n° 59 qui inquiétaient la Commission, on compte la qualité du consentement recueilli auprès des usagers en ce qui a trait au recours au consentement présumé, à la possibilité de refuser d'adhérer au dossier santé Québec et de refuser que des informations y soient consignées de même qu'à la portée du refus quant à la communication des informations. De plus, le droit de rectification des usagers n'était pas suffisamment défini. La Commission s'inquiétait également de l'insuffisance des balises en matière d'usage secondaire des données.

En outre, en raison, entre autres, du vaste recours à des normes déléguées dans le projet de loi n° 59, la Commission ne disposait pas d'assez d'information pour se prononcer sur sa conformité avec la Charte.

Le projet de loi n° 59 a été adopté le 15 juin 2012 après avoir subi 112 amendements et la loi a été sanctionnée le 18 juin.

Le projet de *Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique*⁷ constitue une première occasion pour la Commission depuis l'adoption de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* de vérifier si le gouvernement use de son pouvoir réglementaire de façon à assurer la protection des droits et libertés de la personne tel que protégés par la Charte, en particulier du droit au respect de la vie privée⁸ et du

l'Assemblée nationale, Projet de loi n° 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, (Cat. 2.412.67.5), février 2005; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Commentaires sur le Projet de loi n° 67, Loi modifiant diverses dispositions législatives en matière de santé*, M^e Claire Bernard, (Cat. 2.412.107), avril 2008.

⁷ (2013) 145 G.O. II, 445A.

⁸ Charte, préc., note 1, art. 5.

droit au respect du secret professionnel⁹. Ces deux droits supposent que les informations qui relèvent respectivement de la sphère de la vie privée et de celle du secret professionnel fassent l'objet, sauf exception, d'un consentement libre et éclairé avant d'être légalement divulguées. Parmi les inquiétudes soulevées par la Commission dans son mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux, on comptait, en outre, le fait que la définition des autorisations d'accès fasse l'objet d'une délégation de législation. La Commission s'exprimait à ce propos en ces termes :

« [P]our consentir de façon éclairée à la communication des informations contenues dans un dossier le concernant l'utilisateur devrait savoir qui y aura accès. Des intervenants (médecin, pharmacien, infirmière, infirmière auxiliaire, sage-femme, cytologiste, généticien, biochimiste, microbiologiste, résidant en médecine, archiviste médical et tout autre intervenant du secteur de la santé et des services sociaux¹⁰) ou des organismes autorisés¹¹ peuvent se voir attribuer une autorisation d'accès. C'est cependant au ministre de déterminer, par règlement, quelles seront les autorisations attribuées à un intervenant en fonction de l'ordre professionnel auquel il appartient, sa spécialité, ses fonctions et l'actif informationnel auquel il peut avoir accès¹². Le ministre détermine également les autorisations qui peuvent être attribuées à un organisme¹³. La Commission se pose la même question que celle qu'elle avait posée à propos de projet de Carte santé :

“Comment évaluer actuellement la portée d'un consentement d'une personne à inscrire un renseignement dans son résumé en l'absence d'une quelconque indication des profils d'accès?”¹⁴ »¹⁵

Au moment des consultations particulières concernant le projet de loi n° 59, la Commission d'accès à l'information qui a pour mission de promouvoir la protection des renseignements personnels dans les secteurs privé et public, s'est également montrée préoccupée par la définition des autorisations d'accès au dossier santé du Québec :

⁹ *Id.*, art. 9.

¹⁰ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), préc., note 5, art. 66; *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, préc., note 2, art. 68.

¹¹ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), *id.*, art. 68; *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, *id.*, art. 71.

¹² *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), *id.*, art. 67 et 118(3); *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, *id.*, art. 70 et 121(3).

¹³ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, (projet), *id.*, art. 69 et 118(4); *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, *id.*, art. 72 et 121(4).

¹⁴ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, Projet de loi n° 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, préc., note 6, p. 32-33.

¹⁵ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, préc., note 3, p. 16-17.

« Une autre préoccupation de la Commission [d'accès à l'information] consiste à s'assurer que les intervenants et les organismes autorisés n'auront accès qu'aux renseignements strictement nécessaires à l'exercice de leurs fonctions, à l'exercice des attributions d'un organisme ou à la mise en œuvre d'un programme dont l'organisme a la gestion. Ainsi donc, une attention particulière doit être portée aux profils d'accès qui seront autorisés. »¹⁶

À défaut de retrouver dans le projet de loi, puis dans la loi telle qu'adoptée, des mesures de protection de la vie privée et du secret professionnel adéquates, la Commission espérait que ces mesures seraient comprises dans la législation déléguée. Or tel n'est pas le cas.

Le ministre est habilité à réglementer en matière d'autorisations d'accès en vertu des articles 70 et 121(2) la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* :

« 70. Le ministre détermine par règlement les autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un intervenant visé à l'article 69, selon l'ordre professionnel auquel il appartient, sa spécialité, ses fonctions ou l'actif informationnel auquel il peut avoir accès.

[...]

121. Le ministre peut, par règlement :

[...]

2° déterminer les autorisations d'accès qui peuvent être attribuées à un intervenant visé à l'article 69, selon l'ordre professionnel auquel il appartient, sa spécialité, ses fonctions ou l'actif informationnel auquel il peut avoir accès. »¹⁷

[Nous soulignons.]

Rappelons que c'est le gestionnaire des autorisations d'accès qui demande ces autorisations à l'égard des personnes qui sont à son emploi ou sous sa direction¹⁸ et ce, conformément aux règles particulières en matière de gestion de l'information définies par le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux¹⁹. Or ces règles ne sont toujours pas connues.

De l'avis de la Commission, afin d'assurer adéquatement le respect de la vie privée et du secret professionnel, le ministre a le pouvoir de limiter les autorisations d'accès en utilisant les critères

¹⁶ COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC, *Projet de loi n°59 : Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, CSSS-019M, 2012, p. 4.

¹⁷ Préc., note 4.

¹⁸ *Id.*, art. 64.

¹⁹ *Id.*, art. 63.

énumérés aux dispositions habilitantes susmentionnées. Or le projet de règlement ne présente pas de telles limitations. Prenons, à titre d'exemple, l'article premier :

« 1. Un médecin visé au paragraphe 1° ou 2° de l'article 69 de la Loi peut se voir attribuer des autorisations d'accès lui permettant de recevoir communication des renseignements contenus dans les banques de renseignements de santé des domaines cliniques suivants :

- 1° le domaine médicament;
- 2° le domaine laboratoire;
- 3° le domaine imagerie médicale.

Un tel intervenant peut également se voir attribuer des autorisations d'accès lui permettant de :

- 1° communiquer au gestionnaire opérationnel du système de gestion des ordonnances électroniques de médicaments toute ordonnance électronique de médicament qu'il rédige;
- 2° recevoir communication des ordonnances contenues dans ce système.

Le titulaire d'une carte de stage, délivrée par le secrétaire du Collège des médecins du Québec, visé au paragraphe 9° de l'article 69 de la Loi ou le titulaire d'une autorisation, délivrée par le Collège des médecins en application de l'article 42.4 du Code des professions (chapitre C-26), visé au paragraphe 10° de l'article 69 de la Loi peut se voir attribuer les mêmes autorisations d'accès. »²⁰

Notons que les dispositions concernant les pharmaciens²¹, les infirmiers²², les infirmiers auxiliaires²³, les sages-femmes²⁴, les biochimistes et les microbiologistes²⁵, les personnes qui rendent des soutiens techniques à un pharmacien²⁶ et les archivistes médicaux²⁷ sont conçus suivant le même modèle. Dans tous les cas, ni la spécialité, ni la fonction ou un actif informationnel plus précis que l'ensemble d'un domaine clinique ne sont définis.

De l'avis de la Commission, les dispositions du projet de règlement concernant les autorisations d'accès peuvent être interprétées de deux façons. Ou bien les critères d'attribution seront

²⁰ *Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique*, (projet), préc., note 7, art. 1.

²¹ *Id.*, art. 2.

²² *Id.*, art. 3.

²³ *Id.*, art. 4.

²⁴ *Id.*, art. 6.

²⁵ *Id.*, art. 7.

²⁶ *Id.*, art. 8.

²⁷ *Id.*, art. 9.

appliqués tels quels, c'est-à-dire que, suivant l'article premier par exemple, tous les médecins œuvrant dans un cabinet privé, dans un centre médical spécialisé ou dans un centre exploité par un établissement²⁸ auront accès à l'ensemble des trois domaines de renseignements de santé de toutes les personnes recevant des soins santé et qui n'ont pas manifesté un refus²⁹ sans restriction. Si telle était l'interprétation retenue, l'attribution des autorisations d'accès ne permettrait pas de correspondre « aux stricts besoins des bénéficiaires »³⁰ et contreviendrait au droit au respect de la vie privée et du secret professionnel tel que protégé par la Charte.

La Commission entrevoit la possibilité d'une seconde interprétation des dispositions concernées du règlement selon laquelle les critères d'attribution des autorisations d'accès sont encore à préciser, éventuellement dans le cadre des règles particulières en matière de gestion de l'information définies par le dirigeant réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux. Si tel était le cas, c'est la validité de l'exercice du pouvoir réglementaire même qui pourrait être mis en cause. En effet, selon les professeurs Issalys et Lemieux, il pourrait s'agir de l'un des cas de dénaturation du pouvoir réglementaire :

« Une autre modalité de la règle concerne les cas, assez voisins des précédents où la norme formulée dans le règlement demeure, dans sa généralité, **trop imprécise** pour permettre son application directe à des cas concrets. Il reste alors nécessaire d'exercer encore une faculté d'appréciation discrétionnaire pour créer, à l'examen de chacun de ces cas, la norme qui lui sera applicable. Cette hypothèse peut donc s'analyser comme un exercice incomplet du pouvoir réglementaire [...].

Il s'agit de savoir si le contenu du règlement est suffisamment précis et déterminé pour que la décision individualisée qui se fonde sur ses dispositions soit vraiment une décision d'application de la norme – au besoin par interprétation de ces termes –, et non pas une décision comportant la création d'une norme nouvelle, particulière par l'exercice d'un pouvoir discrétionnaire. Il faut donc examiner si le contenu du règlement développe suffisamment celui de la loi dans le sens d'une plus grande précision : on est dès lors confronté à une question de degré, qui appelle des solutions nuancées. »³¹

[En gras dans l'original.]

²⁸ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, préc., note 4, art. 69 (1 et 2).

²⁹ *Id.*, art. 8.

³⁰ « Projet de loi 59 : Accès aux renseignements médicaux et protection de la vie privée », (2012) 44-6 *J. du Bar.* 12.

³¹ Pierre ISSALYS et Denis LEMIEUX, *L'action gouvernementale : Précis des institutions administratives*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2009, p. 603.

L'impression de dénaturation du pouvoir réglementaire dans cette dernière interprétation est accentuée par le fait que le ministre n'utilise pas l'ensemble des critères d'attribution des autorisations d'accès qui lui sont suggérés par les dispositions habilitantes.

La Commission d'accès à l'information l'avait affirmé quant à l'avant-projet de loi sur la carte santé au Québec et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse l'a rappelé à l'occasion des consultations sur le projet de loi n° 59 :

« Le caractère sensible des données de santé n'est plus à démontrer. Pas plus d'ailleurs que la nécessité de traiter cette information dans le respect du droit au secret professionnel et du droit à la protection des renseignements personnels. Un bris de la confidentialité des renseignements de santé peut également porter atteinte au respect de la réputation d'une personne, à sa vie privée ou encore favoriser la discrimination fondée sur son état de santé. »³²

Au nombre des modifications apportées au projet de loi n° 59 avant son adoption, on en compte d'ailleurs une qui énonce spécifiquement :

« 2. Les dispositions de la présente loi doivent être appliquées et interprétées de manière à respecter les principes suivants :

1° le droit à la vie privée de la personne et au secret professionnel;

[...]

6° la protection des renseignements de santé, en ce que les renseignements conservés ne doivent être utilisés que pour les fins prévues et ne doivent être communiqués que conformément à la présente loi;

[...]. »³³

La loi précise donc que ses dispositions doivent être appliquées dans le respect des droits au respect de la vie privée et du secret professionnel, droits reconnus par la *Charte des droits et libertés de la personne*.

Le projet de *Règlement sur les autorisations d'accès et la durée d'utilisation des renseignements contenus dans une banque de renseignements de santé d'un domaine clinique* ne rassure pas la Commission quant à l'opérationnalisation de la protection de la vie privée et du secret professionnel, et ce peu importe l'interprétation retenue. Ou bien les autorisations

³² COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION, *Avis de la Commission d'accès à l'information concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé au Québec*, 8 février 2002, p. 6 cité dans COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, préc., note 3, p. 7.

³³ *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, préc., note 2, art. 2.a

d'accès seront trop vastes pour répondre « aux stricts besoins des bénéficiaires » ce qui constitue une atteinte au droit au respect de la vie privée et du secret professionnel, ou bien les critères devant guider l'attribution des autorisations sont encore à préciser. Dans ce dernier cas, la Commission n'est pas en mesure de se prononcer sur le respect des droits protégés par la Charte, mais s'interroge sur la façon dont le ministre exerce de son pouvoir réglementaire eu égard aux règles du droit administratif.

Compte tenu des atteintes potentielles au droit à la vie privée de l'utilisateur et au droit au secret professionnel qui pourraient être induites par des règles d'attribution des autorisations d'accès trop imprécises, la Commission est d'avis qu'il est essentiel de donner un certain nombre de garanties juridiques supplémentaires pour assurer le respect de ces droits. En ce sens, nous invitons fortement le législateur à préciser les règles assurant le respect de ces droits dans le projet de règlement.

La Commission recommande donc que le projet de règlement encadre plus précisément l'attribution des autorisations d'accès aux informations contenues dans les domaines cliniques afin de s'assurer que les intervenants autorisés n'aient accès qu'aux informations qui leur sont nécessaires pour répondre « aux stricts besoins des bénéficiaires » et ainsi assurer le respect de la vie privée et du secret professionnel. Il pourrait, pour ce faire, limiter les autorisations d'accès en fonction des critères qui lui sont énumérés dans les dispositions habilitantes de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*.