

**ACCÈS ET PROTECTION**

**DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS**

**MÉMOIRE DE L'AGISQ**

**JUIN 2017**

**À LA SUITE DU RAPPORT QUINQUENNAL 2016 DE LA CAI**



La voix des ARCHIVISTES MÉDICAUX DU QUÉBEC ■

## MÉMOIRE DE L'AGISQ

Consultation générale et auditions publiques sur le rapport quinquennal 2016 intitulé «Rétablir l'équilibre – Rapport sur l'application de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé»

juin 2017

## Sommaire

Préambule.....	4
L'AGISQ .....	5
Recommandations du rapport quinquennal 2016.....	6
Pour une plus grande transparence des organismes publics .....	6
L'accès aux documents et la protection des renseignements personnels .....	6
Pour un renforcement de la protection des renseignements personnels dans le secteur privé .....	7
Les données ouvertes .....	9
Discussion.....	10
Éléments manquants au rapport de la CAI .....	11
Conclusion.....	12
Recommandations .....	13

## Préambule

Dans son sixième rapport quinquennal, la Commission d'accès à l'information recommande la révision complète des restrictions au droit d'accès aux documents des organismes publics et l'actualisation de certains concepts en matière de protection des renseignements personnels.

Elle stipule que le Québec doit veiller à ce que sa législation dans ce domaine, qui confère des droits quasi constitutionnels aux citoyens, soit à la hauteur des standards nationaux et internationaux et qu'elle s'inspire de lois plus modernes adoptées par d'autres législatures.

Elle affirme de plus que la législation visant la protection de ces renseignements doit assurer un équilibre entre le droit au respect de la vie privée d'un individu et les besoins d'un organisme public ou d'une entreprise de recueillir, d'utiliser, de conserver ou de communiquer des renseignements personnels dans le cadre de ses activités.

Dans le contexte politique actuel, les citoyens demandent des critères de transparence de la part de leurs institutions, tout en voulant préserver la confidentialité des informations sensibles qui les concernent. Il est donc d'une importance majeure d'assurer non seulement une législation pertinente, mais également l'application des lois en vigueur.

## L'AGISQ

L'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec (AGISQ) est une association professionnelle volontaire à but non lucratif. Sa mission est de :

- Promouvoir et représenter les intérêts des archivistes médicaux, gestionnaires de l'information de la santé du Québec auprès des décideurs et des acteurs du réseau;
- Maintenir et développer les compétences de ses membres;
- Contribuer à la valorisation et au rayonnement professionnel;
- Promouvoir l'utilisation des données cliniques et clinico-administratives dans un souci de performance du réseau de la santé et des services sociaux;
- Promouvoir les droits des usagers en matière d'accès à l'information;
- Promouvoir la sécurité de l'information de santé.

Comme vous pouvez le constater à l'intérieur même de notre mission, nous sommes l'organisation qui s'assure de la disponibilité et de la qualité des données cliniques et clinico-administratives. Nous nous assurons que les usagers ont accès aux informations auxquelles ils ont droit et que ces informations sont protégées en fonction des différentes lois auxquelles doit répondre le réseau de la santé et des services sociaux.

L'AGISQ soutient les archivistes médicaux dans la mise à jour de leur expertise professionnelle. Ils sont les spécialistes en information médicale et la population peut compter sur eux pour veiller à leur intérêt en matière d'accès à l'information.

L'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec (AGISQ) est la voix des archivistes médicaux. Elle regroupe près de 600 archivistes médicaux du Québec. Les archivistes médicaux sont des techniciens spécialisés en information clinique qui détiennent des notions importantes en médecine, en accès à l'information, en statistiques et sur le plan juridique.

## Recommandations du rapport quinquennal 2016

À l'intérieur des soixante-sept recommandations émises, certaines ont interpellé davantage que les autres notre association, dans le souci d'assurer la protection du public tout en favorisant une plus grande ouverture et une meilleure transparence.

### Pour une plus grande transparence des organismes publics

Nous ne pouvons qu'être en accord avec plus de transparence dans la diffusion des informations dans l'ensemble de la province, autant au niveau public que privé.

Cependant, nous sommes d'avis que la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, doit aussi tenir compte des restrictions de la Loi sur les services de santé et les services sociaux dans le but de protéger le public de préjudices graves pouvant être causés par la diffusion de certaines informations, autant à l'utilisateur lui-même qu'à des tiers. Il en va de la qualité de la relation thérapeutique et de la relation de confiance qui s'installe entre un professionnel de la santé et un usager, dans le but de mener à bien une relation thérapeutique vers le soulagement, le traitement et ultimement la guérison d'un être humain.

Nous partageons la vision émise par la Commission de rendre l'information accessible et de restreindre les limitations aux informations qui doivent seulement être sous une confidentialité quasi-totale.

De même, la Loi sur l'accès doit tenir compte de l'utilisation importante des technologies de l'information. Nous sommes d'avis que les informations contenues dans les différentes bases de données pourraient devenir accessibles, avec une limite au niveau de la portée de la durée des accès.

Des cadres normatifs existent et doivent être adéquatement utilisés. Chaque organisation a le devoir de mettre en place les règles et d'utiliser les équipes de professionnels les mieux qualifiés, afin de s'assurer de la qualité des informations colligées et diffusées. Nous croyons essentiel que les organisations aient à mettre en place un processus d'audits, afin de s'assurer de la conformité du suivi des processus.

Il nous faut trouver l'équilibre entre la transparence, l'accès à l'information et la protection des informations jugées sensibles.

### L'accès aux documents et la protection des renseignements personnels

L'équilibre entre le droit au secret professionnel et le droit d'accès aux documents des organismes publics est à revoir dans le contexte de l'objectif de transparence visé par la Loi sur l'accès. Nous disons oui, tout en tenant compte de la notion de préjudice grave qui peut être vécu par un usager si des informations le concernant sont communiquées. La protection des renseignements personnels dans le cadre des demandes d'accès aurait avantage à être réfléchie afin de prévoir que ceux-ci puissent être communiqués lorsque leur divulgation et que leur communication ne constituent pas une atteinte déraisonnable au droit à la vie privée des tiers. Par le fait même, il est essentiel de prévoir des situations où la divulgation est présumée être une atteinte déraisonnable et celles où elle ne l'est pas.

La divulgation de renseignements aux proches parents d'une personne décédée pour des motifs de compassion doit être incluse parmi les éléments qui sont présumés ne pas constituer une atteinte déraisonnable à la vie privée.

La Commission souhaite relancer la réflexion sur la recherche de l'équilibre entre le respect de la vie privée et la collecte, l'utilisation et la diffusion de renseignements personnels à des fins généalogiques ou historiques. Nous encourageons la Commission en ce sens. La législation doit être modifiée en tenant compte de l'ensemble du cadre juridique applicable.

Chaque citoyen doit aussi pouvoir être informé et recevoir communication des renseignements personnels détenus à son sujet par les organismes publics et les entreprises.

### **Pour un renforcement de la protection des renseignements personnels dans le secteur privé**

De plus en plus d'informations relatives à la santé des citoyens sont détenues par des organismes privés. Il nous apparaît essentiel que la loi prévoit qu'un professionnel soit désigné responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels. Les archivistes médicaux pourraient facilement faire profiter les organismes privés de leurs connaissances et de leur expertise en ce domaine.

Nous encourageons aussi la CAI à poursuivre ses objectifs concernant la communication de renseignements sensibles ou leur utilisation à d'autres fins qu'à celles de leur collecte afin qu'elle ne soit possible qu'avec le consentement explicite de la personne concernée ou l'autorisation de la loi. La collecte et l'utilisation des renseignements personnels concernant les jeunes est à encadrer davantage, et à légiférer afin d'interdire la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements biométriques ou génétiques à des fins autres que médicales, scientifiques ou judiciaires.

Avec le développement actuel des technologies numériques et la promotion des différents outils permettant aux citoyens de prendre leur santé en main, les données de santé personnelles sont de plus en plus utilisées et prisées par les différentes compagnies, que ce soit pour le développement de leurs produits ou leur promotion. Les dispositions de la Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information, entre autres concernant la biométrie sont à revoir, toujours dans un souci d'assurer la transparence de l'information et la protection de la vie privée.

La CAI recommande d'ajouter une obligation selon laquelle la déclaration de création d'une banque de caractéristiques ou de mesures biométriques doit être déposée à la Commission soixante (60) jours avant sa mise en service. Elle veut aussi obliger les organismes publics et les entreprises qui envisagent d'implanter un procédé permettant de saisir des caractéristiques ou des mesures biométriques à faire une évaluation préalable des risques et des impacts sur la vie privée et sur la protection des renseignements personnels avant la mise en activité du système et à en effectuer un suivi tout au long de son utilisation. L'encadrement de la création des banques d'informations (biobanques) est une recommandation importante que nous appuyons. Comment la Commission s'assurera-t-elle que les mesures mises en place sont fiables et sécuritaires et que les données sont entreposées adéquatement?

Ces données sont aussi excessivement prisées par les différents experts en recherche et développement. Comment la CAI prévoit-elle assurer l'anonymisation irréversible des caractéristiques ou des mesures biométriques immédiatement après qu'elles aient été collectées (la conversion de l'image de la donnée biométrique brute en formule codée peut être utilisée à cette fin) et leur

destruction? Comment prévoit-elle encadrer la constitution et l'utilisation des biobanques à des fins de recherche? Cet encadrement devrait inclure des règles visant à assurer la protection des renseignements personnels qu'elles contiennent, notamment quant au consentement des personnes concernées, à la confidentialité des données, à leur utilisation et à leur communication, notamment à l'extérieur du Québec et à la transparence des informations au sujet de leur existence, de leur durée et de l'utilisation des renseignements qu'elles contiennent

Outre l'intérêt suscité par les biobanques biométriques, l'offre d'analyse génétique pour des fins de généalogie ou d'analyse clinique du bagage génétique sous-tend la création de banques de données génétiques par des intérêts privés, où le cadre légal sur la constitution de telles banques d'informations mériterait un encadrement serré.

De fait, la connaissance des marqueurs génétiques permet maintenant d'identifier précisément la provenance géographique du bagage génétique d'une personne, ses prédispositions à certaines maladies, des marqueurs génétiques qui confirment de nombreuses maladies chroniques. L'analyse génétique permet de déterminer le risque sur la santé. Alors, à courte vue, l'utilisation de ces données par un usager et son médecin peuvent susciter des discussions intéressantes, voir un changement de style de vie et proposer certains suivis médicaux plus poussés selon le risque soulevé par l'analyse génétique. Or, l'utilisation de l'information génétique d'une population, à grande échelle ou sur une base individuelle de façon systémique, dans un contexte autre que celui pour lequel l'information génétique aurait été entreposée, peut avoir des conséquences importantes sur les droits des individus et d'une population entière. Selon de nombreux articles, l'intérêt pour faire un parallèle entre une couverture d'assurance et la qualité génétique d'une personne prend de l'ampleur. Il s'agirait d'une nouvelle façon pour équilibrer le risque pour un organisme payeur comme un assureur. Toutes les instances qui financent la santé, directement ou indirectement, pourraient déployer d'immenses moyens pour payer pour ce type d'informations ou pour créer une banque d'informations génétiques pour des raisons économiques.

Une réflexion devrait aussi avoir lieu au sujet de certaines instances universitaires qui accumulent des masses d'informations génétiques et où l'encadrement légal assurerait les aspects éthiques sur l'utilisation et la réutilisation, la revente et le détournement de l'information. À cet égard, la mise en place de dispositions législatives serait à favoriser pour contraindre les entreprises et détenteurs de banques génétiques aux seules fins et utilisation initiale de l'information génétique relevée sur un individu ou une population.

La recommandation 40 suggère de mieux encadrer la Loi sur l'accès et la Loi sur le privé afin que ses pouvoirs d'intervention en matière d'incidents de sécurité portant sur des renseignements personnels soient renforcés et qu'elles lui attribuent un pouvoir d'émettre des ordonnances visant à protéger les droits des personnes concernées, selon des critères similaires à ceux d'une ordonnance de sauvegarde, ainsi qu'un pouvoir d'ordonner la remise ou la destruction des renseignements personnels aux personnes qui sont en possession de ceux-ci sans droit.

En soutien à cette recommandation, nous suggérons de mieux encadrer l'obligation de journalisation des accès aux informations sensibles dans les organismes publics comme les établissements de santé, en prévision d'une gestion responsable de l'information détenue sur les gens.



En ce qui concerne les avis émis par la CAI, il est prévu que seuls les avis défavorables de la Commission doivent être motivés. Ne devrait-il pas y avoir une clause où la Commission se réserve la possibilité de motiver un avis favorable qui puisse être perçu comme controversé ou difficilement acceptable par le public?

## Les données ouvertes

Nous saluons le principe de l'ouverture par défaut des données détenues par les organismes publics, sous réserve de motifs légitimes justifiant que certaines données ne peuvent être diffusées, motifs qui doivent être connus du public (opting out).

Nous ne pouvons passer sous silence les enjeux relatifs aux données ouvertes, aux banques d'informations accessibles pour l'intérêt public et à l'anonymisation des données qui y sont contenues.

Nous réitérons cependant que la qualité des données doit être assurée à la base. Des professionnels comme les archivistes médicaux assurent ce rôle à l'intérieur du réseau de la santé. Qu'en est-il des autres réseaux? Quel impact cette ouverture peut-elle avoir pour les données des établissements? Doit-on penser élargir le rôle des archivistes médicaux dans tous les milieux où des informations de santé sont colligées, conservées et rendues accessibles? Nous partageons qu'il est essentiel d'interdire expressément toute réutilisation qui vise à réidentifier une personne, allant jusqu'à la mise en place de sévères sanctions s'il y a lieu.

Selon la recommandation 66, si l'intention du gouvernement est de diffuser, dans un format anonymisé, des jeux de données contenant des informations au sujet d'individus, il doit mettre sur pied un réseau d'experts en cette matière dont pourraient bénéficier les organismes publics. Ce réseau d'experts pourrait :

- accompagner les organismes dans :
  - l'anonymisation de banques de données contenant des renseignements personnels, notamment par l'identification et la promotion des meilleures pratiques et des outils en cette matière ;
  - l'évaluation de l'opportunité d'ouvrir une base de données, à la lumière d'une analyse du risque de réidentification ;
  - l'évaluation continue de ce risque, si l'organisme choisit de la diffuser ;
  - les stratégies d'intervention rapide en cas de réidentification de renseignements ou de diffusion accidentelle de renseignements permettant d'identifier un individu;
- offrir de la formation à ce sujet ;
- effectuer une veille sur la diffusion et sur les réutilisations des données ouvertes.

Les archivistes médicaux sont les professionnels tout désignés pour accomplir ce mandat auprès des différents organismes, de par leur formation juridique, de même que par leur formation et leurs connaissances en gestion et analyse des données. L'AGISQ se porte volontaire pour développer ce réseau d'experts et pour fournir une banque de ressources professionnelles formées pour accomplir ces mandats.

## Discussion

L'AGISQ appelle à la vigilance pour assurer la confidentialité et la sécurité de l'information médicale. Les archivistes médicaux saluent le virage technologique et la disponibilité de l'information par les usagers, mais nous sommes inquiets de la disponibilité de l'information préjudiciable pour l'utilisateur. Il serait anormal qu'un usager apprenne être porteur d'un cancer, dans le confort de son salon, sans le soutien médical relié à une nouvelle de ce type.

L'article 25 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit que *"L'établissement qui fournit à l'utilisateur un renseignement de nature médicale ou sociale le concernant et contenu dans son dossier doit, à la demande de cet usager, lui procurer l'assistance d'un professionnel qualifié pour l'aider à comprendre ce renseignement. Il en est de même pour le titulaire de l'autorité parentale, le tuteur, le curateur, le mandataire ou toute personne qui peut consentir aux soins d'un usager"*. L'AGISQ considère, comme le prévoit la Loi, que les usagers ont droit au soutien médical lors de l'annonce d'une maladie grave ou d'un pronostic inquiétant. Il faut prévoir des moyens pour éviter que la seule source d'information pour les usagers inquiets soit tout ce que nous pouvons retrouver sur internet. Nous ne devons pas promouvoir l'autodiagnostic par les usagers.

L'accès aux données médicales par les usagers est souhaitable et répond aux nouvelles pratiques en matière d'accès à l'information. Cependant, il faut être prudent sur le type d'information rendu disponible pour permettre aux médecins d'accompagner l'utilisateur dans sa maladie.

## Éléments manquants au rapport de la CAI

Malgré notre accord avec les recommandations émises et notre souci de protéger les informations de l'utilisateur, il nous semble que certains aspects non négligeables en matière de sécurité et de protection des renseignements personnels sont absents des recommandations. Par ces temps d'internet et de réseaux sociaux, il nous apparaît urgent d'inclure aussi dans la révision de la loi plusieurs questions très actuelles.

Les recommandations de l'AGISQ visent à considérer les perspectives informatiques et l'ouverture des bases de données aux gens concernés, tout en permettant aux archivistes médicaux de jouer leur rôle de protection du public. Le public a le droit à l'information, mais dans son intérêt, nous devrions être extrêmement prudents avec l'information mise en ligne, sur internet, accessible à distance.

Quelle est la portée de la Loi sur les nouvelles plateformes technologiques, notamment l'infonuagique? L'encadrement de la conservation de l'information et des renseignements personnels par des tiers via des services d'info-nuagiques (cloud) nous apparaît primordial et manquant dans les recommandations de la CAI. Y a-t-il des règles particulières pour la conservation, l'accès et l'anonymisation de l'information?

Il n'y a pas non plus de recommandations de la Commission sur les aspects entourant la sécurité de l'information et les principes d'authentification. La sécurité de l'information sur internet est capitale si on veut de la transparence et de l'accès à son information à distance. Il y a actuellement de sérieux doutes sur la capacité à préserver massivement la confidentialité et le respect de la vie privée dans un contexte où les attaques informatiques, les virus, les rançongiciels et autres contaminants doivent être fortement considérés comme étant un frein important à l'accès à l'information à distance.

S'il devait y avoir une brèche de sécurité majeure dans une banque d'information de santé pour toute la province et que cela pourrait avoir des impacts sur la population, la responsabilité des instances serait fortement mise à partie. Il s'agit de nouveaux enjeux reliés à la sécurité civile. Tous ces aspects doivent être fortement encadrés pour assurer la mise à niveau constante des notions de sécurité et ainsi éviter tout dérapage.

## Conclusion

L'Association des gestionnaires de l'information de la santé du Québec soutient la plupart des recommandations de la Commission d'accès à l'information.

L'AGISQ comprend les objectifs de transparence et d'accès à l'information par les usagers et est favorable à la mise en place de mesures pour le permettre. Elle soutient cependant que les aspects de sécurité de l'information de la santé doivent être au premier plan. Les risques de brèches potentielles sont élevés et pour tous les citoyens du Québec non souhaités.

Les informations de santé sont des données très sensibles et nous croyons, que des règles de sécurité très sévères doivent être mises en place pour assurer leur sécurité et leur protection.

Le contexte actuel qui prévaut dans le réseau de la santé et des services sociaux par rapport au déploiement des technologies de l'information, demande que la CAI prenne officiellement position pour encadrer les échanges d'informations et la constitution de bases de données.

L'AGISQ demeure disponible pour travailler avec la Commission aux réflexions et aux séances de travail qui précéderont et/ou découleront de la mise en place de ces recommandations.

## Recommandations

1. Que le gouvernement rende accessible à l'utilisateur les renseignements personnels contenus dans son dossier de santé, sous réserve de la présence d'informations préjudiciables pour lui ou des tiers;
2. Que le gouvernement accroisse ses efforts en faveur de la validité et de la qualité des informations personnelles en santé, notamment en généralisant la journalisation des données et en mettant en place des processus d'audits;
3. Que le gouvernement encadre de façon plus serrée la création de banques de données biométriques et génétiques;
4. Qu'un responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels soit désigné dans les entités du secteur privé;
5. Que le gouvernement mette sur pied un réseau d'experts sur les données ouvertes, l'anonymisation des banques de renseignements personnels et la sécurité informatique.