

# Renseignements personnels sur la santé au Nouveau-Brunswick :



***Mettre en équilibre les droits à la protection des renseignements personnels et les exigences en matière d'accès***

---

Rapport du Groupe de travail du  
Nouveau-Brunswick sur les renseignements  
personnels sur la santé

**Renseignements personnels sur la santé au Nouveau-Brunswick :  
Mettre en équilibre les droits à la protection des renseignements  
personnels et les exigences en matière d'accès**

**Rapport du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les  
renseignements personnels sur la santé**

**Co-présidents :**

Jean-Guy Finn

Kevin Malone

Fredericton (Nouveau-Brunswick)  
22 septembre 2007

## **Remerciements**

Nous, co-présidents du **Groupe de travail**, aimerions remercier les nombreux fonctionnaires du ministère de la Santé qui ont appuyé nos travaux. Sans cette aide, notre tâche aurait été considérablement plus difficile. Nous voulons remercier tout spécialement Joanne Fletcher, Tom Fetter et Bonnie Walsh qui nous ont généreusement offert temps et assistance. Cela dit, l'analyse et les recommandations qui suivent sont les nôtres, et nous en sommes les seuls responsables.

## Table des matières

Liste des abréviations et acronymes .....	1
1. Introduction et aperçu du rapport.....	2
2. Caractéristiques du secteur des soins de santé au Canada .....	7
3. Un seul ensemble de règles pour le Nouveau-Brunswick .....	11
4. Objectifs de la loi et définition des renseignements personnels sur la santé.....	14
5. Portée et application de la loi.....	18
6. Droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé.....	22
7. Modèles de consentement .....	25
8. Refus ou retrait du consentement.....	32
9. Collecte des renseignements personnels sur la santé.....	34
10. Utilisation des renseignements personnels sur la santé .....	37
11. Divulgence des renseignements personnels sur la santé .....	43
12. Obligations et pouvoirs des dépositaires de données.....	49
13. Surveillance indépendante .....	56
14. Application de la loi .....	59
15. Dispositions générales de la loi.....	61
16. Mise en œuvre .....	63
Remarque finale.....	66

## **Annexes**

Annexe 1 : Résumé des recommandations .....	67
Annexe 2 : Particuliers et groupes ayant présenté des mémoires .....	77

## Liste des abréviations et acronymes

CIPVP – Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée

CRMCC – Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada

DES – Dossier électronique de santé

DESi – Dossier électronique de santé interopérable

EFVP – Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée

LPRP – *Loi sur la protection des renseignements personnels*  
(Nouveau-Brunswick)

LPRPDE – *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (Canada)

LPRPS – *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*  
(Ontario)

PIB – Produit intérieur brut

PSP – Programme de surveillance pharmaceutique

RPS – Renseignements personnels sur la santé

RRS – Régies régionales de santé

## Section 1 : Introduction et aperçu du rapport

### 1.1 Mandat

Le 23 mai 2007, l'honorable Michael Murphy, ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick, annonçait la création du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé (le **Groupe de travail**) à qui il confiait la tâche d'étudier la question de l'accès aux renseignements personnels sur la santé (RPS) ainsi que la protection de ceux-ci. Les soussignés étaient alors nommés co-présidents.

Le mandat du **Groupe de travail** était de consulter les Néo-Brunswickois<sup>1</sup> et de présenter des recommandations au ministre de la Santé sur l'élaboration d'une nouvelle loi qui régirait la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans la province.

En faisant l'annonce du **Groupe de travail**, le ministre a souligné l'accroissement rapide de la capacité d'échanger des renseignements personnels sur la santé rendu possible grâce aux développements technologiques. En outre, le ministre a souligné l'importance de l'« [...] obligation de la protection et de l'utilisation avisée des renseignements ». Il a poursuivi en indiquant que le « gouvernement prévoit adopter une loi qui soit propre à l'utilisation et à la protection des renseignements personnels sur la santé et cadrant avec l'engagement du **Pacte pour le changement** qui vise à moderniser les lois du Nouveau-Brunswick en matière de respect de la vie privée et du droit à l'information ainsi qu'à protéger davantage les renseignements personnels des citoyens contre toute utilisation malveillante ».<sup>2</sup>

Le **Groupe de travail** s'est penché sur les questions se rapportant à la collecte, à l'utilisation et à la protection des RPS. Nos travaux, bien que rejoignant, à certains égards, ceux portant sur la *Loi sur le droit à l'information* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels*

---

<sup>1</sup> Dans ce texte, les termes employés au masculin incluent le féminin, le cas échéant.

<sup>2</sup> M. Michael Murphy, ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick, *Déclaration annonçant la création du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé*, le 23 mai 2007.

effectués sous la présidence de Donald Savoie de l'Université de Moncton, ont été menés de manière séparée et indépendante.

Le **Groupe de travail** du Nouveau-Brunswick, tout comme ceux qui ont mené des consultations similaires dans les autres provinces, se soucie particulièrement de la protection de la vie privée et de la confidentialité dans la gestion des RPS. Le Groupe s'intéresse spécialement à la façon dont une meilleure gestion des RPS pourrait augmenter la qualité des soins reçus et conduire à des améliorations dans l'organisation du système de soins de santé. Certains croient, avec raison pensons-nous, que les moyens électroniques rendront bientôt l'accès aux RPS beaucoup plus facile, et que tant la prestation des soins que la planification et la gestion de l'ensemble du système de soins de santé s'en trouveront améliorées.

## 1.2 Processus

L'information relative à la composition du **Groupe de travail**, son mandat et le calendrier des consultations ont été rendus publics par l'entremise d'une annonce du ministre, d'un communiqué de presse et d'un site Web. Un Document d'information et un Guide de consultation sur la question des RPS ont été affichés sur le site Web du **Groupe de travail** avant le début des consultations. Dans une lettre envoyée le 18 mai 2007 en prévision de l'annonce du ministre, les co-présidents ont invité plus de 100 intervenants et groupes d'intérêt à participer au processus de consultation.

Le grand public, les ministères et organismes gouvernementaux ainsi que les parties intéressées ont eu plusieurs occasions de faire connaître leur point de vue au **Groupe de travail**. Des audiences publiques, avec interprétation simultanée, ont eu lieu dans sept localités de la province (Saint John, Moncton, Fredericton, Edmundston, Campbellton, Bathurst et Miramichi). Les particuliers et les divers intervenants ont été invités à faire connaître leur point de vue et à envoyer leurs commentaires par la poste ou par l'intermédiaire du site Web. Certains ont choisi de rendre leur point de vue public en l'affichant sur le site Web du **Groupe de travail**. Certains organismes ont rencontré le **Groupe de travail** en privé.

Environ 40 mémoires écrits ont été reçus (voir l'annexe 2) et plus de 15 intervenants ont participé aux importantes discussions qui se sont tenues concernant les RPS.



Le **Groupe de travail** a rencontré les ministères et organismes touchés afin de prendre connaissance de leurs intérêts et préoccupations. Il a aussi rencontré certains ministères et organismes pour aborder certaines questions de façon plus approfondie. En outre, nous avons demandé aux ministères et organismes de soumettre une description écrite de leur utilisation présente des RPS et de décrire l'incidence qu'aurait, selon eux, la nouvelle législation prévue dans ce secteur. Des réunions ont eu lieu avec l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, M. Bernard Richard, en sa qualité de commissaire à la protection de la vie privée du Nouveau-Brunswick, ainsi qu'avec M. Donald Savoie, président du **Groupe de travail sur le droit à l'information et à la protection des renseignements personnels**. Des réunions se sont aussi tenues avec les représentants des médecins et des pharmaciens du Nouveau-Brunswick.

De plus, le **Groupe de travail** a étudié la loi sur les RPS d'autres provinces ou territoires du Canada. En outre, le Groupe a consulté certains experts et fonctionnaires d'autres provinces pour connaître leur expérience ayant trait à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une loi de ce genre. Il a aussi pris bonne note des excellents travaux effectués dans ce secteur sous l'égide de la Conférence fédérale/provinciale/territoriale des sous-ministres de la santé, et qui ont mené à la rédaction du **Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé** (le Cadre pancanadien).<sup>3</sup>

Les étapes et le processus choisis par le gouvernement du Nouveau-Brunswick en vue de l'adoption d'une loi visant la protection des RPS diffèrent de ceux suivis dans les autres provinces et territoires canadiens. En effet, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a cherché à obtenir l'apport du public afin de déterminer le contenu d'une loi de ce genre, alors que la plupart des autres provinces et territoires n'ont consulté le public qu'au moment du dépôt d'un avant-projet de loi. La voie choisie par le Nouveau-Brunswick n'écarte toutefois pas la possibilité de tenir des consultations à l'étape du dépôt de l'avant-projet.

Le présent rapport et ses recommandations sont basés sur : i) le point de vue des personnes du Nouveau-Brunswick qui ont bien voulu exprimer leurs opinions au **Groupe de travail**; ii) l'expérience et les pratiques exemplaires

---

<sup>3</sup> Conférence fédérale/provinciale/territoriale des sous-ministres de la santé, *Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé*, janvier 2005.

des autres provinces et territoires; et iii) les approches qui, de l'opinion des co-présidents, sont les plus susceptibles d'être efficaces dans le contexte du Nouveau-Brunswick.

### **1.3 Aperçu et contexte du rapport**

Nous pensons que la loi sur les RPS du Nouveau-Brunswick doit rencontrer plusieurs objectifs. Et bien que ces objectifs soient expliqués en détail dans le rapport, il nous paraît utile de les résumer avant d'entrer dans l'analyse du sujet et de considérer les différentes options qui s'offrent à la province en la matière. À notre avis, une loi sur les RPS pour le Nouveau-Brunswick devrait viser à :

- créer un seul ensemble de règles pour tous les dépositaires de RPS du Nouveau-Brunswick ;
- établir un équilibre entre les droits à la vie privée et à l'accès aux renseignements personnels du patient d'une part, et les besoins d'accès à l'information des gestionnaires du système de santé et des fournisseurs de soins de santé d'autre part ;
- régir l'ensemble du secteur des RPS tout en considérant les difficultés d'application d'une loi de ce genre ;
- créer un organisme indépendant de surveillance de la vie privée et d'examen des plaintes qui détiendrait à la fois des responsabilités d'éducation et d'enquête, et qui aurait pouvoir d'émettre des ordonnances, là où il y a lieu;
- prévoir une mise en œuvre qui aurait lieu seulement lorsque les dépositaires des RPS auraient reçu l'éducation et la formation pertinentes et qu'un bureau du commissaire à la protection de la vie privée, avec ressources appropriées, aurait été établi.

Ce rapport, qui est divisé en 16 brèves Sections, examine les principales questions stratégiques et législatives concernant la protection de la vie privée et l'accès approprié aux RPS. Il offre des conseils en la matière. Les questions principales étudiées correspondent aux titres des diverses Sections du rapport. Il faut toutefois souligner que les sujets abordés ont fait l'objet

d'un examen approfondi dans la plupart des provinces et territoires du Canada, et, de façon générale donc, le rapport apporte relativement peu d'éléments nouveaux.

Ce rapport contient trois points qui, pour autant que nous le sachions, n'ont pas été examinés ou considérés dans les travaux similaires menés dans les autres provinces. Premièrement, nous avons choisi de porter une attention particulière aux dispositions de mise en œuvre d'une loi sur les RPS. Nous offrons des conseils à cet effet même si cela ne faisait pas formellement partie de notre mandat. Deuxièmement, à la différence des travaux effectués par les autres provinces dans le cadre de l'élaboration d'une loi sur les RPS, ce rapport est rédigé à un moment où le dossier électronique de santé interopérable (DESi) et les investissements s'y rapportant occupent l'avant scène. Pour cette raison, le **Groupe de travail** a jugé bon de tenir compte des répercussions qu'un DESi pourrait avoir sur la vie privée. Nous sommes conscients qu'un DESi ne peut être créé en temps opportun sans une loi autorisant les dépositaires des RPS à divulguer ces derniers au ministre de la Santé ou à un organisme indépendant responsable de la création et du maintien d'un DESi. Le rapport fait état à plusieurs reprises de précédents entourant l'octroi d'une telle autorité. Le troisième aspect singulier de ce rapport découle du point précédent, soit l'exigence selon laquelle certains dépositaires de données (plus précisément les pharmaciens) devraient avoir à divulguer des RPS bien précis au ministre de la Santé afin que ce dernier puisse mettre sur pied un Programme de surveillance pharmaceutique (PSP) efficace, comme le propose le **Pacte pour le changement**. Le **Groupe de travail** a cru de son devoir de se pencher sur les répercussions que pourrait avoir sur la vie privée le PSP proposé.

Deux termes clés sont au cœur du rapport : protection et confidentialité. Ces termes vont essentiellement de pair. Pour reprendre les propos du Cadre pancanadien, la protection de la vie privée « désigne le droit des gens de déterminer à quel moment, de quelle façon et dans quelle mesure ils sont disposés à communiquer à d'autres des renseignements qui les concernent. » ... [et] ... « la confidentialité est l'obligation qui incombe à une organisation ou à un dépositaire de protéger les renseignements qui lui sont confiés et de ne pas en faire un mauvais usage ni de les communiquer à tort. »<sup>4</sup> Cela dit, il convient de mettre les lecteurs en garde : ni le droit à la protection des renseignements personnels ni l'obligation en matière de confidentialité ne

---

<sup>4</sup> *Ibid.*, p. 28.

doivent être vus comme des absolus. Ils font partie d'un contexte juridique prévoyant qu'il y aura des cas où le droit à la protection des renseignements personnels du patient sera déterminé par les circonstances (voir les Sections 6, 7, 8, 10 et 11) et où l'obligation du dépositaire de données de protéger les renseignements personnels du particulier sera déterminée par l'intérêt public (voir la Section 11 notamment).

Comme l'indique le Document d'information publié par le **Groupe de travail**, « *il n'y a pas de renseignements plus délicats et qui nécessitent plus de protection que les renseignements personnels sur la santé (RPS), les renseignements qui portent sur notre santé physique et mentale* »<sup>5</sup>. Nous croyons que tous les commissaires à la vie privée du Canada partagent ce point de vue. À cet égard, le mémoire que nous a soumis l'ombudsman du Nouveau-Brunswick cite une décision de la Cour suprême du Canada rédigée par le juge (qu'il était alors) Gérard Laforest (dans le cas R. c. Dymont (1988) : « [...] *la notion de vie privée est essentielle à son bien-être. Ne serait-ce que pour cette raison, elle mériterait une protection constitutionnelle [...] Les tendances récentes en matière de santé ont exacerbé les problèmes relatifs au droit à la vie privée dans le contexte médical [...] La déshumanisation qui peut s'ensuivre a amené certains hôpitaux américains à nommer un ombudsman pour défendre les droits des patients.* »<sup>6</sup> Reconnaisant ces menaces à la vie privée, les gouvernements dans bon nombre d'états en Amérique du Nord, ont fait, au cours des 20 dernières années, des progrès considérables en matière de droits à la protection des renseignements personnels.

## **Section 2 : Caractéristiques du secteur des soins de santé au Canada**

Au Canada, les soins de santé constituent l'une des plus importantes industries avec des dépenses de plus de 148 milliards de dollars en 2006 (secteurs public et privé combinés). Cette industrie emploie plus d'un million de personnes et ses dépenses représentent environ 10 p. 100 de notre produit intérieur brut (PIB). Il s'agit aussi d'une industrie très complexe, hautement spécialisée et fortement axée sur l'information. Son personnel compte parmi

---

<sup>5</sup> Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé, *Renseignements personnels sur la santé. Accès et confidentialité. Document d'information*, mai 2007, p.3.

<sup>6</sup> Ombudsman du Nouveau-Brunswick, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, [http://www.gnb.ca/0051/personal\\_health\\_information/submissions-f.asp](http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-f.asp).

les plus diversifiés. À lui seul, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC), reconnaît maintenant pas moins de trente-huit différentes spécialités et sous-spécialités.<sup>7</sup> L'industrie compte aussi sur plusieurs autres professionnels qui exercent leurs fonctions dans des lieux de travail multiples, à la fois publics et privés. Dans la section « carrière dans le domaine de la santé » des annonces classées du journal national le *Globe and Mail*, pas moins de 130 appellations d'emploi différentes sont répertoriées. Plusieurs professions s'appuient sur leur propre code de déontologie en ce qui concerne la gestion des RPS.

À chaque minute, plus de 2 000 activités nécessitant l'échange de renseignements sont effectuées dans le cadre du système de soins de santé du Canada. Cela est comparable au volume de transactions au sein des établissements bancaires du pays. À chaque année, la population canadienne fait plus de 322 millions de visites chez le médecin (dont 94 p. 100 sont consignées manuellement dans un document-papier), fait préparer plus de 382 millions d'ordonnances personnelles, engendre 440 millions de tests de laboratoire et recourt à l'imagerie médicale à plus de 35 millions d'occasions.<sup>8</sup> En 2006-2007, les pharmacies communautaires du Nouveau-Brunswick ont exécuté plus de 9 millions d'ordonnances. Durant le même exercice financier, environ 5 millions d'opérations de paiement ont été effectuées dans la province dans le cadre du régime d'Assurance-maladie. Chacune de ces opérations nécessite un partage de documentation et de renseignements.

Au Nouveau-Brunswick, la composante publique de l'industrie des soins de santé emploie à elle seule plus de 18 000 personnes (excluant les médecins rémunérés à l'acte). Cela représente près de 40 p. 100 de tous les employés du secteur public provincial (46 732). La gestion et la prestation des services, qui sont très décentralisées, sont assurées par 8 régies régionales de santé (RRS) semi-autonomes, chacune possédant son propre système d'administration et de soutien, y compris des dossiers distincts de patients. De plus, de nombreux organismes spécialisés, souvent liés à une catégorie particulière de patients, jouent un rôle dans la planification et la prestation des soins de santé, et ce, dans l'ensemble de la province. La majorité d'entre eux se servent d'ensembles de données qu'ils ont eux-mêmes élaborés. Il

---

<sup>7</sup> Voir Preston Smith, M.D., « Too many sub-specialists in health care », *Times & Transcript*, Moncton, N.-B., 18 juillet 2007.

<sup>8</sup> Voir Conseil canadien de la santé, « **Le renouvellement des soins de santé au Canada. Frayer la voie de la qualité** », *Rapport annuel aux Canadiens 2005*, février 2006. Chiffres de l'année civile 2005.

n'est pas rare que ces ensembles de données, qui ne sont pas liés les uns aux autres, se chevauchent.

Le secteur des soins de santé, même s'il est grandement tributaire de renseignements pour mener ses activités, ne fait qu'un usage limité des technologies de l'information (TI). Les investissements dans ce secteur accusent un retard par rapport à la plupart des autres industries. Des sondages menés aux États-Unis et en Grande-Bretagne à la fin des années 1990 indiquent que l'industrie des soins de santé se classait au 38<sup>e</sup> rang parmi 53 industries étudiées par rapport à ses dépenses per capita en TI.<sup>9</sup> Le secteur bancaire dépense neuf fois plus en TI par employé que celui de la santé.

Ce manque relatif d'investissements en TI s'applique également à l'industrie des soins de santé du Canada. Il se manifeste de plusieurs façons. Selon une étude récente menée par Le Conference Board du Canada, en comparaison avec sept pays (Pays-Bas, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, Australie, Allemagne, États-Unis, Canada) les « *médecins de soins primaires du Canada seraient ceux ayant le plus de difficulté à accéder aux dossiers de santé et à échanger des renseignements s'y rapportant. Seulement 8 p. 100 d'entre eux soumettent régulièrement des demandes de tests électroniquement, 11 p. 100 prescrivent régulièrement des médicaments électroniquement, 27 p. 100 accèdent régulièrement aux résultats des tests du patient électroniquement et 15 p. 100 accèdent régulièrement au dossier de l'hôpital électroniquement* »<sup>10</sup>. Autrement dit, les notes ayant trait aux patients sont encore souvent enregistrées dans des documents-papier.<sup>11</sup> Là où ils existent, les renseignements électroniques sont répartis dans de nombreux systèmes informatiques locaux. Les chevauchements de données sont nombreux et les organismes de soins de santé continuent de fonctionner de manière isolée les uns des autres. Les hôpitaux et les médecins agissent souvent sans avoir l'ensemble des renseignements sur l'état du patient ; ses antécédents médicaux, les services qui lui ont été fournis dans d'autres établissements ou les médicaments que lui ont prescrits d'autres cliniciens.

---

<sup>9</sup> Voir « The health of nations. A survey of health-care finance », *The Economist*, 17 juillet 2004.

<sup>10</sup> Le Conference Board du Canada, *Exploring Technological Innovation in Health Systems*, rapport, août 2007, p. 35.

<sup>11</sup> En 2004, le Royaume-Uni a dépensé 300 dollars par personne afin de mettre en œuvre un système de dossiers électroniques de santé. En 2007, le Canada dépense environ 40 dollars par personne à cet égard. Aux fins de la mise en œuvre des dossiers électroniques de santé, on estime que le Canada devra déboursier 350 dollars par personne.

Dans le cadre institutionnel canadien (hôpitaux et autres établissements) un grand nombre de données sont encore gérées de façon manuelle. En 2004, on estimait que moins de 30 p. 100 de tous les hôpitaux se servaient d'un dossier électronique pour les médicaments prescrits aux patients. Seulement 20 p. 100 environ faisaient une gestion informatisée de l'imagerie médicale. De plus, à peine 36 p. 100 avaient élaboré et utilisé une forme ou une autre de dossier électronique du patient.

Le Canada et le Nouveau-Brunswick sont encore à des années de la mise en œuvre d'un dossier électronique complet du patient (incluant les renseignements sur tout le continuum de soins : hôpitaux, cabinets médicaux, pharmacies communautaires, bureaux de la Santé publique et unités pour les malades chroniques). Les progrès relatifs à l'élaboration du DESi sont lents et le niveau d'avancement n'est pas le même dans tout le pays. Toutefois, le DESi est maintenant reconnu à l'échelle mondiale comme un outil qui permet d'aboutir à un système de soins de santé plus intégré et à une planification et gestion améliorées. Les technologies de l'information permettent d'éviter de nombreuses erreurs médicales. Les systèmes informatisés, y compris la carte électronique, sont susceptibles d'améliorer la sécurité du patient en permettant d'effectuer des vérifications sur l'exactitude des doses de médicaments prescrits et en informant mieux les médecins au sujet des autres médicaments consommés. Un DESi faciliterait aussi l'intégration des services de santé entre les fournisseurs de soins primaires et les hôpitaux.

Le penchant des consommateurs pour les DVD, les appareils photo numériques, l'Internet haute vitesse et les téléphones cellulaires change aussi leur façon de penser et de se comporter. Au moment où la présence des appareils électroniques et des technologies de l'information dans les ménages canadiens ne fait que croître, les patients s'attendent à ce qu'un plus grand nombre de leurs rapports avec les fournisseurs de soins de santé se fassent par Internet. Les dernières statistiques indiquent que 72 p. 100 de la population canadienne utilise maintenant l'Internet de façon régulière.<sup>12</sup> De nos jours, l'Internet est un outil indispensable d'information et de communication. Le Canada se classe au deuxième rang, tout juste derrière les États-Unis, des pays les plus « branchés » au monde. Les bénéficiaires des services de santé s'attendent à pouvoir entrer en communication avec le système de soins de santé de la même façon qu'ils le font avec leur

---

<sup>12</sup> Mario Girard, « Les Canadiens champions d'Internet », *La Presse*, Montréal, 11 octobre 2005.

institution financière ou leur agent de voyage, soit par des moyens électroniques. Aux États-Unis, 25 p. 100 des rapports de médecins sont transmis aux patients par Internet. L'Internet est ainsi utilisé pour transmettre les résultats de tests ou de diagnostics, pour prendre des rendez-vous ou aider les patients à gérer leur propre condition de santé.

Les facteurs techniques et le coût expliquent en partie la lenteur des progrès dans la mise en œuvre du DESi au Canada. D'après les estimations préliminaires d'Inforoute Santé du Canada, le coût de la mise en œuvre du DESi s'élèverait à environ 10 milliards de dollars pour l'ensemble de la population canadienne. Des inquiétudes au sujet de la protection de la vie privée et de la confidentialité des renseignements du patient ralentissent aussi les activités se rapportant au DESi. C'est pourquoi les gouvernements de l'ensemble du Canada travaillent à l'établissement de cadres juridiques qui protégeront la confidentialité des renseignements du patient tout en permettant d'y accéder aux fins de la prestation des soins de santé.

### **Section 3 : Un seul ensemble de règles pour le Nouveau-Brunswick**

Comme il en a été question à la Section précédente, le secteur de la santé est fortement axé sur l'information. En effet, ce secteur nécessite que l'information pertinente circule librement entre les fournisseurs de services de santé au sein du cercle d'intervention. Il s'agit là d'une des conditions essentielles à la réussite du diagnostic, du traitement et des soins au patient. Le Nouveau-Brunswick compte deux régimes juridiques qui influent sur la gestion des RPS. L'un découle de la *Loi sur la protection des renseignements personnels (LPRP)* qui régit la gestion des RPS au sein du secteur public provincial (Régies régionales de santé, hôpitaux, maisons de soins infirmiers, ministère de la Santé, etc.) et l'autre de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE)* qui régit la gestion des RPS au sein du secteur privé (cabinets de médecins, pharmacies communautaires, cliniques de physiothérapie, etc.) Le **Groupe de travail** est au courant des préoccupations relatives au manque de clarté en matière de gestion des RPS au sein de chacun des secteurs. Ce manque de clarté est encore plus évident en ce qui touche les règles qui s'appliquent lorsque des RPS sont échangés entre ces secteurs. Cet « ensemble hétéroclite de règles » constitue la principale raison invoquée par les autres provinces pour expliquer leur recherche d'un régime juridique



unique pour régir la gestion des RPS. Nous sommes d'accord qu'un seul arbitre (commissaire à la protection de la vie privée) et qu'un seul ensemble de règles serviraient le mieux les intérêts privés des Néo-Brunswickois tout en satisfaisant davantage à leurs besoins de soins de santé.

*« [...] nous sommes d'avis qu'il doit y avoir des règles communes pour tous les secteurs, que tout projet de loi s'étende aux dépositaires de renseignements sur la santé tant du secteur public que du secteur privé et que ce projet de loi soit suffisamment étendu pour englober des entités comme les laboratoires privés et les services d'imagerie diagnostique [...] »* **Inforoute Santé du Canada**

En vertu de la loi fédérale sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (**LPRPDE**), une province qui promulgue une loi d'application générale sur la protection des renseignements personnels ou une loi exhaustive sectorielle sur la protection des renseignements personnels (ex : renseignements personnels sur la santé), peut solliciter une déclaration fédérale selon laquelle la loi provinciale est « essentiellement similaire ». Si le commissaire fédéral à la protection de la vie privée considère la loi provinciale comme essentiellement similaire, il recommandera au ministre fédéral de l'Industrie (duquel la **LPRPDE** relève) de solliciter une déclaration du gouverneur en conseil selon laquelle la loi provinciale est essentiellement similaire. Lorsqu'une telle déclaration aura été formulée, tous les dépositaires du secteur privé possédant des RPS relèveront de la loi provinciale aux fins d'application de la loi. Au moment de la rédaction du présent rapport, trois provinces avaient obtenu une déclaration de ce genre aux fins des RPS : la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec.<sup>13</sup> Le gouvernement de l'Ontario s'est doté d'une loi distincte sur les RPS, tout comme ceux de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba. Les gouvernements du Québec et de la Colombie-Britannique se sont quant à eux dotés d'une loi provinciale qui régirait toutes les questions en matière de vie privée au sein des secteurs public et privé.

De nombreux avocats et professionnels de la santé estiment qu'il y aurait lieu d'établir des lois analogues sur les RPS à l'échelle du pays. La mise au point de ces lois se traduirait non seulement par un seul ensemble de règles régissant la gestion des RPS par province, mais aussi par une harmonisation de la législation à l'échelle du pays. En somme, les règles en matière de protection de la vie privée et d'accès seraient les mêmes pour l'ensemble de la population canadienne. Pour faciliter la démarche à cet effet, les

---

<sup>13</sup> Voir **site Web du Commissariat à la protection de la vie privée** : [http://www.privcom.gc.ca/legislation/ss\\_index\\_f.asp](http://www.privcom.gc.ca/legislation/ss_index_f.asp).

gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (par l'intermédiaire de leur ministère de la Santé) ont consulté les intervenants et élaboré le Cadre pancanadien. Le Cadre pancanadien est un ensemble de lignes directrices à l'intention des provinces qui souhaitent élaborer une loi sur les RPS qui sera considérée comme essentiellement similaire à la **LPRPDE**. Entre autres, le Cadre pancanadien s'inscrit en continuité avec l'Annexe 1 de la **LPRPDE** qui énonce les 10 principes (et leur définition) régissant le processus rédactionnel en matière de loi sur la protection de la vie privée.

L'Ontario est la dernière province à avoir promulgué une loi sur la protection des RPS déclarée essentiellement similaire à la **LPRPDE**. Le **Groupe de travail** considère la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario (**LPRPS**) comme la « norme par excellence » dans ce domaine. Elle sert de modèle pour les raisons suivantes : i) elle est la dernière à avoir été promulguée; ii) il s'agit d'une loi distincte; iii) le ministère fédéral responsable de la protection de la vie privée l'a déclarée essentiellement similaire; iv) elle définit un processus de réglementation novateur, ouvert et transparent; v) elle prévoit la création d'« instituts de données » pouvant servir comme instrument de dépersonnalisation de l'information, permettant ainsi de conserver l'anonymat en ce qui a trait aux RPS afin qu'ils puissent être utilisés aux fins de l'évaluation des programmes, de la répartition des ressources, de la planification des systèmes et de la recherche médicale.

### *Recommandations*

Tenant compte de toute cette information, le **Groupe de travail** formule les recommandations suivantes.

1. Que le Nouveau-Brunswick promulgue une loi sur les RPS qui régleme la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans les secteurs public et privé et que l'élaboration de cette loi soit fondée principalement sur le Cadre pancanadien, la **LPRPDE** et la **LPRPS** de l'Ontario.

2. Afin de diminuer les incertitudes d'ordre juridique découlant de l'application actuelle des lois fédérale et provinciales sur la protection de la vie privée relativement à la gestion des RPS au Nouveau-Brunswick, que le gouvernement du Nouveau-Brunswick cherche à obtenir, dès que possible, une déclaration fédérale proclamant que sa loi sur les RPS est essentiellement similaire à la loi fédérale (**LPRPDE**).

## **Section 4 : Objectifs de la loi et définition des renseignements personnels sur la santé**

### **4.1 Objectifs**

Pour reprendre ce qui a été dit dans le Document d'information que nous avons mis à la disposition du public, il n'y a pas de renseignements plus délicats et qui nécessitent plus de protection que les RPS. Par conséquent, on ne saurait trop insister sur l'importance d'établir et de maintenir le régime légal le plus fort possible pour la protection de ces renseignements, tout en permettant aux fournisseurs de soins de santé d'offrir les meilleurs soins possibles. La technologie facilite la collecte, la compilation, le stockage, l'extraction et l'échange de renseignements. La technologie facilite aussi l'utilisation de la même information aux fins de la prestation des soins de santé, de la planification et de la gestion du système de santé. Il y a présentement consensus partout au pays à l'effet que ces nouveaux moyens de collecte, d'utilisation et de divulgation de l'information doivent être exploités en gardant à l'esprit les droits à la protection des renseignements personnels. C'est pourquoi le Nouveau-Brunswick, tout comme la majorité des autres provinces canadiennes, veut aller de l'avant et renforcer son propre régime légal ayant trait à la protection des RPS.

La **LPRP** et la **LPRPDE** sont des lois d'application générale. Elles n'ont pas été conçues pour traiter expressément des questions relatives aux RPS. De notre avis, ces lois ne contiennent pas les dispositions permettant de solutionner les questions de confidentialité et d'accès que pose la gestion de ces renseignements. Comme nous l'indiquons à la Section 3 du présent rapport, ces lois ne font pas la promotion d'un traitement uniforme des RPS au sein du secteur public ou entre les secteurs public et privé. Au Nouveau-Brunswick, plus de 20 différentes lois contiennent des dispositions portant

sur la collecte et la divulgation des RPS. Même les lois relevant uniquement du ministère de la Santé ne traitent pas de ces questions de manière uniforme.

Faisant face à une situation semblable à celle que nous décrivons ci-haut, quatre provinces (l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba et l'Ontario) ont choisi de promulguer une loi spécialisée visant à régir tous les aspects des RPS. Une cinquième province, Terre-Neuve et Labrador, travaille actuellement à l'élaboration d'une loi similaire. La mise en œuvre d'une loi spécialisée sur les RPS est la solution préconisée par la majorité de ceux qui ont exposé leur point de vue au **Groupe de travail**. Tous ont insisté sur la nécessité de se doter d'un seul régime provincial pour les secteurs public et privé.

### *Recommandations*

Étant donné ce qui précède, nous formulons les recommandations suivantes.

3. Une nouvelle loi sur les RPS devrait viser à :
  - a) établir des règles de collecte, d'utilisation et de divulgation des RPS qui mettent en équilibre les droits des individus à la protection des renseignements personnels d'une part, et les exigences en matière d'accès des professionnels de la santé, des gestionnaires du système de santé et autres utilisateurs légitimes des RPS d'autre part;
  - b) reconnaître à tous les particuliers le droit d'accéder aux RPS qui les concernent, d'exiger que des corrections soient apportées s'il y a lieu, et que celles-ci soient enregistrées;
  - c) prévoir une surveillance indépendante de l'application de la loi et du processus de règlement des plaintes;
  - d) prévoir des recours efficaces en cas d'infraction.

Un mémoire soumis au **Groupe de travail** recommande que la loi sur les RPS contienne un préambule qui en définisse la raison d'être et l'esprit. Nous sommes cependant d'avis qu'un énoncé préliminaire, et clair, des objectifs visés par la loi, servirait les mêmes fins.

## 4.2 Définition des renseignements personnels sur la santé

Afin que la loi sur les RPS soit efficace, il est essentiel de définir clairement ce que constituent ces renseignements. Le **Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé** et chacune des lois provinciales sur les RPS les définissent de façon à peu près semblable. Toutefois, ceux qui se sont adressés au **Groupe de travail** lors du processus de consultation n'avaient pas tous la même compréhension de ce que sont les RPS. Certains s'inspiraient de définitions moins exhaustives puisqu'elles faisaient abstraction des renseignements non enregistrés et de ceux détenus par les employeurs.

Les différentes sources susmentionnées fournissent les éléments fondamentaux dont pourrait se servir le Nouveau-Brunswick pour établir une définition des RPS aux fins de la loi. Pour la plupart, les lois des provinces définissent les RPS comme étant l'information relative à un individu et ayant trait:

- à sa santé ou à ses antécédents médicaux, y compris ses antécédents génétiques;
- aux soins de santé qu'il a reçus;
- au paiement des soins de santé qu'il a reçus.

Les RPS incluent aussi les informations générales sur la personne (ex : nom, adresse, sexe et date de naissance) si celles-ci sont recueillies au moment de la prestation de services de santé ou si elles sont utilisées aux fins de la gestion du paiement des services de santé. Cependant, est exclue des RPS l'information qui ne permet pas d'identifier la personne, c.-à-d. l'information de nature statistique ou fournie de façon anonyme. Cette définition des RPS vaut dans l'ensemble des provinces et territoires canadiens.

Pour les fins de la loi sur les RPS, les provinces n'ont pas adopté une approche semblable en ce qui touche la façon de traiter des renseignements enregistrés et non enregistrés. Le Cadre pancanadien ne fait pas de distinction entre les renseignements enregistrés et non enregistrés. La loi de l'Ontario est semblable puisqu'elle définit les RPS comme étant l'information sur un particulier recueillie de vive voix ou par enregistrement. La loi de l'Alberta, quant à elle, n'inclut que les RPS recueillis par écrit, photographiés, enregistrés ou stockés dans un dossier. Terre-Neuve et

Labrador a choisi une démarche similaire en proposant de n'inclure que l'information enregistrée.

En principe, les RPS non enregistrés méritent de jouir du même niveau de protection que ceux qui sont l'objet d'un enregistrement. Cela dit, lors du processus de consultation publique du **Groupe de travail**, certains ont soulevé les difficultés que pourrait engendrer l'inclusion des renseignements non enregistrés. Selon l'Association du Barreau canadien, Division du Nouveau-Brunswick, cette inclusion occasionnerait des « *défis potentiellement insurmontables* ». <sup>14</sup> Plusieurs parmi ceux qui se sont présentés devant le **Groupe de travail** ont aussi tenu à souligner qu'il importe de reconnaître que des codes de déontologie et autres mesures susceptibles de protéger les renseignements non enregistrés sont déjà en place et, qu'en ce sens, ce type de renseignements est déjà raisonnablement protégé. L'Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick partage ce point de vue, mais va plus loin en suggérant que « [...] *ni les clients ni les dépositaires de données ne devraient être autorisés à fournir des renoncements par lesquels certains renseignements ne seraient pas enregistrés* ». <sup>15</sup>

Nous sommes d'avis que l'exclusion des renseignements non enregistrés n'aurait qu'une faible incidence sur l'exhaustivité du dossier de santé du particulier et simplifierait de façon substantielle la mise en œuvre d'une loi sur les RPS. Il est probable que l'inclusion des renseignements non enregistrés engendrerait des problèmes de « perte de mémoire » et d'interprétation insurmontables. Il est aussi probable que l'inclusion des renseignements non enregistrés dans la définition des RPS aurait pour effet d'inciter à ne pas documenter les décisions, diagnostics et traitements.

---

<sup>14</sup> Section du droit de la santé de la Division du Nouveau-Brunswick de l'Association du Barreau canadien, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé*, juillet 2007, p. 6.

<sup>15</sup> Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé*, juillet 2007, p. 1.

## *Recommandations*

4. Il est recommandé que, en ce qui concerne la future loi sur les RPS, le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte une définition des RPS similaire à celle proposée dans le Cadre pancanadien et dans la **LPRPS**. Nous recommandons, toutefois, que la définition adoptée par le gouvernement du Nouveau-Brunswick exclue les renseignements non enregistrés.

## **Section 5 : Portée et application de la loi**

### *Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental*

Deux questions stratégiques clés se posent en ce qui touche la « portée » et l'« application » d'une loi sur les RPS. La première concerne le type de RPS qui doit être inclus dans la loi. Nous nous sommes penchés sur cette question dans la Section précédente. La deuxième vise à déterminer à qui devrait s'appliquer la loi. Devrait-elle réglementer tous les dépositaires de RPS du secteur public et du secteur privé, y compris les employeurs, les établissements privés de santé et les professionnels de la santé à leur emploi? Enfin, une question connexe s'impose : la loi devrait-elle imposer les mêmes obligations à tous les dépositaires de RPS, indépendamment du rôle qu'ils jouent dans le secteur des soins de santé? Même si, en principe, certains peuvent être d'avis que l'application d'une telle loi devrait être la plus étendue possible, il est raisonnable de se poser les questions suivantes. Quelle portée serait la plus pratique? Que serait la valeur ajoutée d'une application très générale ?

Les provinces disposant de lois sur les RPS ont résolu la question en imposant des obligations différentes aux titulaires de RPS, selon leur rôle dans le secteur des soins de santé et l'usage qu'ils font des renseignements.

*« La loi devrait s'appliquer à toutes les personnes, les agences et les organisations qui détiennent, qui produisent ou qui se servent des renseignements personnels des individus en matière de santé. »* **Présentation de la Régie Santé de la Vallée**

Par conséquent, la loi ne s'applique pas à tous les organismes qui détiennent des RPS. Seuls les organismes définis sous une telle loi comme « dépositaires de renseignements personnels sur la santé » ou « gardien de

renseignements personnels sur la santé » sont concernés. Les provinces disposant de lois en matière de RPS, ont, pour l'essentiel, adopté la définition de « dépositaire » présentée dans le Cadre pancanadien : « *...une personne ou un organisme qui recueille, utilise ou communique des renseignements personnels sur la santé à des fins de soins et de traitement, de planification et de gestion du système de santé ou de la recherche en santé* »<sup>16</sup>. De manière générale, les lois provinciales établissent également des catégories de « dépositaires » de RPS. Seuls les personnes et organismes répertoriés sont visés par cette loi. Les « dépositaires » peuvent inclure des personnes (professionnels de la santé) ou des organismes, ce qui permet à la loi d'avoir une grande portée, aussi bien dans le secteur public que privé. En Ontario par exemple, les entités définies comme « dépositaires » incluent les organismes et personnes tels que les établissements de soins de santé, les cliniques, les pharmacies, les laboratoires, les médecins et autres praticiens de la santé, ainsi que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

La liste des organismes non dépositaires inclut les ordres professionnels comme le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario, les compagnies d'assurance, les sociétés d'aide à l'enfance et les fondations hospitalières. Dans la plupart des provinces, les employeurs qui détiennent des RPS ne sont pas sujets à la loi. Bien que les employeurs puissent détenir des RPS, la grande majorité ne livrent pas de soins de santé et n'utilisent pas non plus les renseignements dont ils disposent dans le but de fournir des soins de santé. L'application de la loi doit aussi être bien balisée pour s'assurer qu'elle n'enferme pas les employeurs et les organismes ne travaillant pas dans le secteur de la santé dans un cadre législatif trop strict et complexe. Dans certaines circonstances bien définies, quelques détenteurs de RPS peuvent toutefois être considérés comme des « agents » ou des « affiliés » des dépositaires. La LPRPS définit l'agent comme suit : « *...une personne ou un organisme qui agit pour le dépositaire, en son nom et à ses fins, à l'égard de renseignements personnels sur la santé* ».<sup>17</sup> Par conséquent, l'agent exécute les fonctions liées aux RPS au nom du dépositaire. Ses obligations découlent de l'autorité et de la responsabilité du dépositaire.

---

<sup>16</sup> Voir le **Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé**, op.cit., p. 3.

<sup>17</sup> Voir Halyna Perun, Michael Orr et Fannie Dimitriadis, **Guide de la Loi sur la protection des renseignements personnels de l'Ontario**, Irwin Law, Toronto, Ontario, 2005, p. 53.



Bien qu'ils ne participent pas directement à la prestation de soins de santé, les personnes et organisations qui maintiennent et administrent des systèmes de dossiers électroniques de santé (DES), devraient, selon nous, en raison de leur fonction et du risque qu'elles présentent de divulguer des RPS par inadvertance, être répertoriées comme dépositaires par la loi sur les RPS.

Il importe que la portée de la loi soit telle qu'elle englobe tous les titulaires de RPS qui recueillent, utilisent et divulguent ces renseignements dans le but de fournir des soins de santé, sans égard à leur appartenance au secteur public ou privé, qu'ils pratiquent de manière indépendante ou non, qu'ils pratiquent dans le but d'amasser un profit ou de façon bénévole. De manière générale, tous les praticiens de santé agréés et autorisés sont définis comme dépositaires aux fins de la loi. Ce n'est toutefois pas le cas en Alberta puisque, dans cette province, la loi en matière de renseignements personnels sur la santé ne s'applique qu'aux organismes subventionnés par l'État, et à ceux fournissant des soins de santé payés par un régime public d'assurance-maladie.

L'établissement d'une loi uniforme et cohérente pour la gestion des RPS dans l'ensemble du secteur de la santé exige que, en cas de conflit entre la loi consacrée aux RPS et une autre loi, la première ait priorité. Il en résulte que les dispositions concernant les RPS qui se trouvent dans les autres lois sont généralement retirées ou modifiées pour se conformer à la loi sur les RPS. Si ceci n'est pas possible, et que certaines lois doivent préserver quelques dispositions existantes, il importe d'en faire explicitement des cas d'exception.

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien fait sien la définition de « dépositaire » décrite ci-haut. Il fournit une liste d'exemples d'entités pouvant être considérées comme des dépositaires, y compris des catégories de professionnels de la santé. Il ne fait aucune distinction entre les secteurs public et privé des soins de santé. Il n'indique pas non plus si les employeurs doivent ou non être pris en compte dans la constitution de la liste des dépositaires.

Le Cadre pancanadien fait aussi place aux « agents » et « affiliés » détenteurs de renseignements sur la santé. Ceux-ci agissent toutefois pour le compte des dépositaires et doivent se conformer aux prérogatives et obligations de ces derniers.

### *Mémoires oraux et écrits*

La plupart des mémoires présentés favorisaient une loi de portée plutôt large en matière de RPS, permettant ainsi l'application d'un même ensemble de règles pour les secteurs public et privé. Ils appuyaient également l'inclusion des professionnels de la santé en tant que dépositaires, peu importe le lieu de leur pratique. Les mémoires étaient cependant partagés quant à savoir si les RPS détenus pas les employeurs devraient ou non être assujettis à la nouvelle loi.

### *Recommandations*

5. Nous faisons les recommandations suivantes en ce qui concerne la portée et l'application de la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) qu'un dépositaire de RPS soit défini comme une personne ou une organisation qui collecte, utilise ou divulgue des RPS à des fins de prestation de soins et de traitement, de planification et de gestion du système de santé, de recherche en santé et d'éducation sanitaire;
  - b) que les obligations imposées aux dépositaires de RPS soient établies en fonction du rôle qu'ils jouent dans le système de soins de santé et de l'utilisation qu'ils font des RPS, plutôt qu'en fonction du lieu où ils travaillent et de leur mode de rémunération;
  - c) que la définition de dépositaire soit appliquée de façon uniforme au secteur privé et au secteur public;
  - d) que la loi permette au ministre de la Santé d'établir et de répertorier, par voie de règlement, les entités et les catégories de professionnels de la santé qui seront aptes à devenir des dépositaires;
  - e) que la loi identifie spécifiquement les personnes et les organisations qui alimentent, maintiennent et administrent des systèmes de dossiers électroniques de santé (DES), à titre de dépositaires;

- f) que les RPS détenus par les employeurs soient régis par la LPRPDE ou la LPRP, selon le cas;
- g) que, dans la mesure du possible, les règles traitant des RPS qui sont actuellement contenues dans les lois relatives à la santé soient supprimées ou qu'elles soient rendues conformes aux dispositions de la loi sur les RPS et que, dans le cas d'un conflit entre la loi sur les RPS et toute autre loi, la première prévale.

En consultant la partie « Concepts fondamentaux » du Cadre pancanadien, ainsi que les articles 3, 7, 8 et 9 de la **LPRPS** de l'Ontario, les rédacteurs d'une éventuelle loi du Nouveau-Brunswick sur les RPS trouveront des lignes directrices touchant la portée et l'application d'une telle loi.

## **Section 6 : Droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé**

### *Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental*

L'expression la plus fondamentale du droit à la vie privée en matière de RPS se manifeste dans le droit du patient de connaître le contenu de son dossier de santé. Ce droit est ancré dans la *common law* et dans la Charte canadienne des droits et libertés. Néanmoins, la mise en application du droit peut présenter des défis concrets. Présentement, au Nouveau-Brunswick, les RPS d'un individu sont éparpillés un peu partout. Ils peuvent se trouver ; dans un ou plusieurs hôpitaux, dans un ou plusieurs cabinets de médecins, dans une ou plusieurs pharmacies et probablement aussi dans une clinique de physiothérapie ou dans une clinique d'allergologie, et ainsi de suite. Si cet individu a reçu des soins à l'extérieur du Nouveau-Brunswick, son dossier de santé peut être plus éparpillé encore.

« L'accès d'un individu aux renseignements personnels qui le concernent dans le but d'obtenir plus d'explications est un droit fondamental qui ne doit être refusé que dans des circonstances bien précises, notamment lorsque la divulgation de renseignements personnels présente un danger pour la personne ou la société [...] » **Régie régionale de la santé 4**

Comme nous l'avons indiqué dans l'introduction du présent rapport, la réalité juridique actuelle complique le regroupement des renseignements et la possibilité d'y accéder pour les consulter. C'est en partie en raison de cette réalité juridique complexe s'il n'existe aucune norme au Nouveau-Brunswick concernant les divers aspects de l'accès aux RPS : manière dont les demandes sont présentées, manière dont les dépositaires expliquent les droits d'accès, manière dont l'accès est autorisé, moment et la méthode de facturation des frais, manière d'apporter des corrections. Un simple texte législatif en matière de RPS pourrait grandement améliorer cette situation en créant la base juridique nécessaire à l'établissement et à l'application d'un ensemble unique de règles et de procédures.

Présentement, la pratique veut que les Régies régionales de la santé (RRS) qui détiennent des RPS désignent un agent à la protection de la vie privée chargé de surveiller le traitement des demandes d'accès, des demandes de renseignements et des plaintes. Avec l'appui de leurs organisations, ces agents à la protection de la vie privée doivent agir en toute bonne foi et de façon expéditive lorsqu'ils traitent les demandes de renseignements et les plaintes. Lorsqu'une personne n'est pas satisfaite de la réponse reçue ou fait face à un refus de la part d'un organisme qui détient ses RPS, elle peut présenter une plainte au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (actuellement l'ombudsman du Nouveau-Brunswick) qui agit en tant qu'agent indépendant d'examen des plaintes.<sup>18</sup>

Le commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick a présenté au **Groupe de travail** un mémoire qui soulève un certain nombre de questions relatives à la traduction des dossiers des patients. Selon le commissaire : « (...) *la Loi sur les langues officielles reconnaît que tous les établissements de santé doivent fournir des services aux néo-brunswickois dans la langue officielle de leur choix. La (...) question est de savoir si la mise à la disposition d'un patient de son dossier de santé fait effectivement partie de ce " service ".*<sup>19</sup> »

---

<sup>18</sup> Au total, 38 plaintes liées au respect de la vie privée ont été soumises à l'ombudsman en 2005-2006. Voir le Bureau de l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, *Rapport annuel 2005-2006*, p. 41. Une enquête effectuée par le bureau de l'ombudsman a révélé qu'approximativement un tiers des plaintes concernant le respect de la vie privée était lié à la santé.

<sup>19</sup> Voir le Bureau du commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick, *Lettre adressée au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, 12 juin 2007, p. 2.

Certains pourraient soutenir, qu'au Nouveau-Brunswick, l'accès au dossier de santé est un prolongement du droit constitutionnel du patient d'obtenir des services dans la langue officielle de son choix. Cependant, le **Groupe de travail** est d'avis que les dossiers des patients sont des outils à l'intention des fournisseurs de services de santé plutôt que des services rendus aux patients. Par conséquent, en autant que chaque patient bénéficie d'un service personnalisé dans la langue officielle de son choix, nous sommes d'avis que le droit constitutionnel a été respecté. Dans la pratique, les Régies régionales de santé (RRS) viennent compléter le droit constitutionnel lorsqu'elles offrent l'aide d'un médecin ou d'un professionnel de la santé afin d'aider le patient à comprendre le contenu de son dossier. Dans le même ordre d'idées, les RRS s'efforcent de s'adapter aux besoins des médecins unilingues en traduisant les dossiers des patients lorsqu'ils ne sont pas rédigés dans la langue officielle de ces médecins. Cet effort d'adaptation est fourni en sachant que la langue officielle du dossier de santé des patients est celle utilisée pour la création du dossier. Étant donné la nature technique de certains dossiers, il est entendu que la version traduite d'un dossier peut ne pas être aussi précise que la version officielle. Le point essentiel de cet effort d'adaptation est de faire en sorte que les retards en matière de traitement et de prestation de soins au patient ne soient pas déraisonnables, et que ce délai soit approximativement le même pour les patients anglophones et francophones.

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien stipule que le droit d'un individu d'accéder aux renseignements relatifs à sa propre santé doit comprendre la possibilité « *d'examiner les renseignements, d'en recevoir copie et d'y demander des rectifications* ». En permettant l'exercice de ce droit, on doit cependant s'assurer de ne pas révéler des renseignements personnels concernant une tierce personne. Le Cadre pancanadien prévoit également que les dépositaires doivent « *désigner une personne-ressource pour faciliter l'application des lois et règlements* » en matière d'accès. À cet égard, voir également la **LPRPDE**, Annexe 1, principe 1.

## *Mémoires oraux et écrits*

Dans les mémoires soumis au **Groupe de travail**, nous avons constaté qu'il y a consensus sur le fait que le droit d'accès pour chaque patient devrait, à quelque chose près, être défini d'après les critères du Cadre pancanadien. Le droit d'accès du patient aux RPS a surtout retenu l'attention des RRS, sans doute parce que ce sont les institutions ayant le plus d'expérience relativement à l'application de ce droit. Pour des raisons d'uniformité et d'équité, les RRS souhaitent voir l'instauration d'un seul ensemble de règles en cette matière.

## *Recommandations*

6. Il est recommandé que les dispositions d'une nouvelle loi traitant de l'accès aux RPS d'une personne confirment, sauf si cet accès entraîne des préjudices pour la personne concernée ou s'il peut risquer de révéler des renseignements sur une tierce partie :
  - a) le droit d'une personne de consulter ses RPS dans un temps raisonnable, y compris le droit de savoir qui a eu accès à son dossier;
  - b) le droit d'obtenir des copies;
  - c) le droit de contester l'exactitude du dossier de santé, d'exiger qu'il soit corrigé, le cas échéant, ou, dans le cas où une correction a été refusée, de faire appel du refus auprès d'un commissaire indépendant à la protection de la vie privée;
  - d) l'obligation du dépositaire de consigner les corrections et d'en aviser les autres dépositaires (ceux qui ont récemment consulté le dossier) ou, en cas de divergence irréconciliable entre le dépositaire et le patient, d'inclure une mention de désaccord au dossier du patient et d'en aviser les autres dépositaires (qui ont récemment consulté le dossier).

## **Section 7 : Modèles de consentement**

### *Questions de politique et contexte intergouvernemental*

Le consentement est un concept complexe sur les plans philosophique, juridique et pratique. C'est la raison pour laquelle il importe que des dispositions législatives définissent le consentement et ses modes particuliers d'application. Une telle définition facilite l'établissement d'un

équilibre nécessaire entre le droit à la protection des renseignements personnels du patient d'une part et les besoins d'accès aux RPS des fournisseurs de services de santé et des gestionnaires du système de santé d'autre part.

Dans son code de protection des renseignements personnels sur la santé, l'Association médicale canadienne définit le « consentement » et le « consentement implicite » comme suit : « *Le consentement est l'acquiescement éclairé et libre d'un patient qui consent à confier des renseignements personnels sur sa santé ou à en permettre la collecte, la consultation, l'utilisation ou la divulgation à des fins précises...[et].... Il y a consentement implicite lorsqu'il est possible de déduire raisonnablement des actes de l'intéressé, ou de son inaction, qu'il y a consentement et qu'il y a tout lieu de croire que le patient a les connaissances nécessaires à ce consentement et exprimerait son consentement si on le lui demandait.* »<sup>20</sup>

La ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*** de l'Ontario autorise les dépositaires de renseignements sur la santé (professionnels de la santé en l'occurrence) faisant partie du « cercle de soins »,<sup>21</sup> à avoir recours au *consentement implicite* chaque fois qu'il peut être raisonnablement justifié. En d'autres termes, le consentement implicite est accepté lorsqu'on peut croire, de façon raisonnable, que le patient comprend les objectifs pour lesquels les renseignements personnels sur sa santé sont recueillis, utilisés et divulgués.<sup>22</sup> Le consentement implicite est également appelé *présomption de consentement*.<sup>23</sup>

Le *consentement éclairé* constitue une application plus rigoureuse ou exigeante du consentement. Ce modèle de consentement exige que le fournisseur de services de santé affiche, ou mette à la disposition de l'individu, un avis expliquant, en termes explicites, les objectifs et les conséquences possibles de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des

---

<sup>20</sup> Association médicale canadienne, *Code de protection des renseignements personnels sur la santé*, 2007, page 3.

<sup>21</sup> Le « cercle de soins » est un terme relativement élastique qui vise généralement à inclure les fournisseurs de services de santé qui administrent traitements et soins au patient. Voir Perun et coll., *op. cit.*, p. 216 et 217.

<sup>22</sup> *Ibid.*, p. 201.

<sup>23</sup> Voir la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, paragraphe 27 (2); chapitre H-0.021 des lois de la Saskatchewan, 1999.

RPS<sup>24</sup> à l'intérieur et en dehors du cercle de soins. Le consentement éclairé est également appelé *consentement éclairé et implicite*.

« Après avoir consulté d'autres commissaires à la vie privée, j'ai déterminé que le consentement éclairé et implicite est la meilleure option. Sans dispositions sur le consentement éclairé et implicite, la loi ne serait pas vraisemblablement "substantiellement semblable" à la LPRPDE et les deux lois alors s'appliqueraient; il en découlerait donc des questions de préséance. » **Ombudsman**

Le *consentement informé*, quant à lui, exige que les professionnels de la santé « fournissent au patient des détails sur les conséquences prévisibles d'une décision ... » relative à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de ses RPS.<sup>25</sup> Cette approche ou ce modèle prévoit l'échange actif de renseignements, questions et réponses, entre le fournisseur de services de santé/dépositaire et le patient.

Le *consentement exprès ou exprimé* représente la forme de consentement la plus formelle et rigoureuse. Dans son code de protection des RPS, l'AMC le définit comme suit : « *Le consentement exprimé est donné de façon explicite, oralement ou par écrit. Le consentement exprimé est sans équivoque et n'oblige pas le fournisseur qui cherche à l'obtenir à faire de déduction. Le consentement exprès est la norme requise par les provinces et territoires du Canada lorsque des renseignements personnels sur la santé sont recueillis, utilisés ou divulgués en dehors du cercle de soins* ». <sup>26</sup>

À l'intérieur du cercle de soins, la norme appliquée par les provinces et territoires du Canada est le consentement éclairé et implicite. Cette forme de consentement exige l'utilisation d'avis, de brochures ou d'affiches, comme moyens d'informer les patients quant à leur droit à la protection des renseignements personnels. Dans ce modèle, le consentement est étroitement lié aux circonstances, à savoir la prestation de soins.

Le recours au modèle de consentement éclairé et implicite dans le cercle de soins s'explique par des considérations d'ordre pratique et logique. Si, par exemple, une personne vient consulter son médecin ou est sur le point d'être opérée, et que le personnel médical recueille des renseignements de santé pour soigner ses symptômes, il est généralement accepté que la personne

<sup>24</sup> Perun et coll., *op. cit.*, p. 199.

<sup>25</sup> *Ibid.*, p.198.

<sup>26</sup> Voir Association médicale canadienne, *Code de protection des renseignements personnels sur la santé*, *op. cit.*, p.3.



« en pleine possession de ses moyens » comprendra et consentira à ce que ses RPS soient utilisés et divulgués, si nécessaire, à d'autres fournisseurs de services de santé à des fins de diagnostic, de traitement et de soins. Un consentement exprès compliquerait l'obtention des RPS du patient et serait difficilement applicable dans un tel cas (c'est-à-dire dans le cercle de soins).

*« [...] sauf dans certains cas, les médecins devraient pouvoir compter sur le consentement implicite pour obtenir, utiliser et divulguer des renseignements personnels sur la santé pour pouvoir dispenser des soins de santé aux individus. Dans bien des milieux de soins, il est trop exigeant d'obliger le médecin à obtenir chaque fois le consentement exprès du patient pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé. »* **Association canadienne de protection médicale**

Idéalement, les professionnels de la santé devraient expliquer régulièrement à leurs patients la loi et la pratique concernant le consentement et la divulgation des RPS, notamment, le besoin fréquent de divulguer leurs RPS dans le cercle de soins pour garantir un bon diagnostic et un traitement adapté. Néanmoins, comme nous l'avons expliqué ci-haut, on satisfait aux exigences du consentement éclairé et implicite en fournissant au patient des informations générales sur le sujet et si on peut raisonnablement croire que le patient consent au partage de son information personnel à l'intérieur du cercle de soins.

La plupart des provinces et territoires, ainsi que les organismes fournisseurs de services de santé, considèrent que la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS doivent se faire premièrement à des fins de traitement ou de prestation de soins. La collecte, utilisation et divulgation pour toute autre fin s'inscrivent dans la poursuite d'objectifs secondaires et, par conséquent, exigent le consentement exprès de la personne. Cela dit, les lois des provinces en matière de protection des RPS prévoient des exceptions et permettent l'usage des RPS à des fins secondaires sans consentement exprès. Ces exceptions à la règle de consentement exprès sont nombreuses et variées. Elles vont de l'utilisation de RPS pour déterminer l'éligibilité du patient à certains services ou au remboursement monétaire pour services obtenus, à l'utilisation pour fins de planification du système de santé, de recherche médicale, d'évaluation par les pairs, d'assurance de la qualité, de protection de la santé publique et de respect d'une ordonnance judiciaire. De manière générale, ces situations sont considérées comme des « exceptions d'intérêt public ». (La divulgation des RPS sans consentement sera décrite plus en détail à la Section 11 du présent rapport.). L'honorable juge Horace

Krever nous aide à mieux comprendre le pourquoi de telles exceptions lorsqu'il explique que « *le droit à la protection de la vie privée, qui est aussi essentiel que tout autre droit, n'est pas absolu et que lorsqu'il entre en conflit avec d'autres intérêts jugés plus importants, ces derniers prévalent à condition de porter atteinte au droit de la personne le moins possible* (notre accentuation). *Nous devons reconnaître la valeur sociale de services essentiels comme la recherche médicale, l'administration de l'assurance-maladie et la santé publique. Si nous, qui au fond sommes tous des patients potentiels, négligeons l'importance de ces services, nous nuirions à l'intérêt public* ». <sup>27</sup>

Plusieurs autres questions liées au consentement méritent une attention particulière. Il peut arriver qu'une personne ne soit pas en mesure de prendre des décisions concernant un traitement médical ou la collecte, l'utilisation et la divulgation de ses RPS. Les lois des autres provinces en matière de RPS prévoient les procédures à suivre dans de telles situations. Elles contiennent une procédure relative à la désignation d'un *mandataire spécial* et les critères à utiliser dans les circonstances. De même, lorsqu'un mineur montre clairement la capacité de prendre des décisions d'ordre médical le concernant, les lois sur les RPS d'autres provinces prévoient des règles spéciales de consentement quant à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation.

Il faut également prévoir des dispositions concernant la période de temps que le consentement verbal ou écrit d'une personne peut être considéré comme valide. La durée de validité du consentement touchant les RPS ne peut être fixée de manière abstraite. Elle variera selon les circonstances, qui elles-mêmes sont variables. À une extrémité du continuum se trouve la durée du consentement exprès dans le cas des assureurs. Elle se mesure alors en jours ou semaines. À l'autre extrémité du continuum se trouve la durée du consentement dans le cas de l'Assurance-maladie. Elle se mesure en plutôt en années. À notre avis, l'établissement de la durée de validité du consentement doit se faire de façon ponctuelle, par l'entremise de règlements, et de manière à pouvoir s'adapter aux circonstances.

---

<sup>27</sup> D'après l'avant-propos de Perun et coll., *op. cit.*, p. xxxv.

## *Cadre pancanadien*

En ce qui concerne la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS, le Cadre pancanadien : i) accepte, comme modèles principaux de consentement, le consentement éclairé et implicite dans le cercle de soins et le consentement exprès en dehors de ce dernier et ii) accepte une longue liste d'exceptions d'intérêt public aux conditions requises pour le consentement exprès relatif à la divulgation des RPS en dehors du cercle de soins.

Le Cadre pancanadien exige le consentement exprès pour la divulgation de RPS entre dépositaires à des fins autres que la prestation de soins de santé, et pour la divulgation de RPS à de tierces parties telles que les compagnies d'assurance, les avocats, les médias, les collecteurs de fonds et les commerçants. Enfin, le Cadre pancanadien prévoit les circonstances dans lesquelles un mineur est considéré posséder la capacité suffisante lui permettant de prendre des décisions concernant l'utilisation de ses RPS.

## *Mémoires oraux et écrits*

La grande majorité des mémoires présentés au **Groupe de travail** se sont montrés favorables aux approches utilisées dans les autres provinces en ce qui touche la façon de déterminer le consentement d'une personne quant à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de ses RPS. Certains problèmes soulevés dans les mémoires présentés au **Groupe de travail** concernant l'usage abusif et la divulgation inappropriée des RPS peuvent être résolus par le recours à une *disposition de réserve*. Celle-ci permet à une personne de retenir ou de retirer son consentement relatif à l'utilisation ou la divulgation de ses RPS (voir la Section suivante).

Le **Groupe de travail** n'a reçu aucun avis particulier sur les questions de consentement liées à l'incapacité et à la durée de validité du consentement. Deux mémoires présentés au **Groupe de travail** ont cependant formulé des recommandations précises quant aux droits des mineurs.<sup>28</sup> Il faut noter, à cet égard, que la loi de la province de l'Ontario prévoit que les mineurs âgés de

---

<sup>28</sup> Recommandation formulée oralement par l'Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick lors de sa présentation du 27 juin 2007, et par l'Association des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail du Nouveau-Brunswick sur les renseignements personnels sur la santé*, juillet 2007, p.6.

16 ans ou plus peuvent accorder ou retenir leur consentement en ce qui touche l'utilisation des RPS.<sup>29</sup>

### *Recommandations*

7. Il est recommandé que la nouvelle loi provinciale sur les RPS adopte le *consentement éclairé et implicite* comme norme dans le cercle de soins, et le *consentement exprès* comme norme en dehors du cercle de soins, y compris les exceptions établies dans le Cadre pancanadien. Il est également recommandé que toute personne âgée de 16 ans ou plus soit présumée avoir la capacité de consentement ou d'objection à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de RPS, à moins que des circonstances ne démontrent le contraire au dépositaire. De plus, il est recommandé que les durées de validité du consentement exprès varient selon les circonstances et soient établies par règlements.
8. Lorsqu'une personne n'a pas la capacité de prendre des décisions relatives aux RPS qui la concernent, et en l'absence d'un mandataire spécial, il est recommandé que la nouvelle loi sur la protection des RPS établisse des procédures qui permettent d'identifier un mandataire spécial.
9. Il est recommandé que la divulgation de RPS aux médias, aux collecteurs de fonds et aux visiteurs dans les hôpitaux (y compris les membres du clergé) fasse l'objet d'un consentement exprès de la part du patient ou du mandataire spécial.
10. Il est également recommandé qu'avant de promulguer la loi sur les RPS, soit lancée une campagne d'information du public menée par le ministre de la Santé et ayant pour objet une plus grande compréhension des questions touchant la protection des RPS et les questions de consentement qui y sont associées, ainsi qu'une plus grande sensibilisation à celles-ci.

---

<sup>29</sup> Voir la LPRPS, paragraphe 23(1).

## Section 8 : Refus ou retrait du consentement

### *Questions de politique et contexte intergouvernemental*

Dans certaines provinces, la loi sur les RPS contient des dispositions permettant à l'individu de refuser ou de retirer son consentement concernant la divulgation de ses RPS (voir en particulier l'Ontario, le Manitoba et la Saskatchewan). Ces dispositions, qui permettent qu'un individu bénéficie d'un droit de refus ou de retrait, sont aussi parfois connues sous le nom de « disposition de réserve ». Puisque le cercle de soins dans lequel les RPS sont généralement utilisés et divulgués tend à s'élargir et puisqu'il existe de nombreuses exceptions à la règle de consentement exprès qui s'appliquent habituellement en dehors du cercle de soins, il est important que la loi sur les RPS permette au patient de refuser ou de retirer son consentement.

Au cours du débat à propos de la loi sur les RPS en Ontario, le ministre responsable déclarait ; *« si nous avons un système de santé axé sur le patient, celui-ci doit pouvoir, en fin de compte, décider si ses renseignements personnels de santé peuvent être divulgués, comment et à quel moment ? »* Pour que la disposition de refus et de retrait du consentement prenne tout son sens, sans pour autant compliquer le diagnostic et le traitement au sein du cercle de soins, certaines conditions doivent prévaloir. Il importe que les patients soient avisés de la possibilité d'exercer ce droit (aussi bien que des conséquences éventuelles sur le diagnostic, le traitement et les soins) si le droit de refus ou de retrait est exercé. De la même manière, si un dépositaire qui ne divulgue qu'une partie des RPS (à la demande du patient) pense que tous les renseignements nécessaires à la prestation de soins de santé n'ont pas été divulgués, il doit informer le récipiendaire que les RPS communiqués sont incomplets. Le Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario a exprimé des inquiétudes quant au fonctionnement de cette disposition. *« Bien que le Collège ... s'attende à ce que les médecins respectent les souhaits des patients, il constate que le manque de renseignement sur les patients pourrait nuire à leur sécurité. Dans le cas de situations non urgentes, le Collège stipule que les médecins ne sont pas contraints d'accepter ou de soigner des patients qui ne présentent pas suffisamment de renseignements. »*<sup>30</sup>

---

<sup>30</sup> *Ibid.*, p. 289.

Il est à noter que ce droit de refus ou le retrait du consentement concernant la divulgation de certains ou de tous les RPS n'a pas toujours préséance. Il n'annulera pas toujours toutes les autres conditions de consentement requises par la loi. Par exemple, une ordonnance du tribunal ou un risque important pour la santé publique pourrait annuler l'exercice de la clause de réserve du patient. De même, cette disposition ne soustrait pas non plus un fournisseur de soins de santé de ses obligations de saisir et de conserver les RPS dans le dossier du client si la loi ou les normes de pratiques professionnelles l'exigent.

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien recommande d'inclure dans la loi le droit des patients de refuser et de retirer leur consentement et de prévoir que le « *dépositaire informe la personne des conséquences d'une telle restriction* ». <sup>31</sup>

### *Mémoires oraux et écrits*

Le **Groupe de travail** a reçu deux mémoires traitant particulièrement de questions liées à une *disposition de réserve* dans une éventuelle loi sur les RPS au Nouveau-Brunswick. <sup>32</sup> Ces mémoires mettaient en évidence les situations parfois précaires dans lesquelles les femmes se trouvent lorsqu'elles ont affaire au système de santé, en particulier les femmes victimes de violence. Ils mettaient l'accent sur l'importance d'assurer aux femmes que leurs renseignements seront gardés confidentiels. Sans une telle garantie, elles pourraient éviter de solliciter les soins et l'attention dont elles ont besoin. La disposition de réserve a été conçue précisément pour tenir compte de telles situations. Il importe donc de bien renseigner les patients sur ce droit ainsi que sur les conséquences possibles découlant de son exercice.

---

<sup>31</sup> *Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé, op. cit.*, p. 7.

<sup>32</sup> Voir le Centre pour les victimes d'agression sexuelle de Fredericton et le Conseil consultatif sur la condition de la femme du Nouveau-Brunswick, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, ([http://www.gnb.ca/0051/personal\\_health\\_information/submissions-f.asp](http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-f.asp)).

« [...] Nous nous interrogeons également sur l'accès, par tous les intervenants, à l'ensemble des renseignements ayant trait au patient. Nous croyons qu'il serait préférable, dans le cas de renseignements médicaux, d'instaurer un système d'accès à différents niveaux en fonction de la nécessité d'obtenir l'information pour le demandeur. » **Rosella Melanson, directrice générale, Conseil consultatif sur la condition de la femme au Nouveau-Brunswick**

### *Recommandations*

11. Il est recommandé que la loi sur les RPS permette à chaque personne de refuser ou de retirer son consentement à l'égard de l'utilisation et de la divulgation de ses RPS.
12. Il est également recommandé que, nonobstant les directives d'une personne concernant le refus ou le retrait de son consentement, la loi prévoit des dispositions dérogatoires à la directive qui soient établies en fonction des exceptions au consentement exprès comprises dans le Cadre pancanadien. La disposition dérogatoire à la directive doit également être dans l'intérêt de l'établissement et du bon fonctionnement du Programme de surveillance pharmaceutique. Cependant, il est recommandé qu'il n'y ait aucune exception ni disposition dérogatoire aux directives de la personne relativement au refus ou au retrait du consentement en lien avec la création d'un DES.

En ce qui touche les questions discutées ci-haut, les rédacteurs de la loi du Nouveau-Brunswick sont priés de consulter les dispositions pertinentes du Cadre pancanadien ainsi que l'Annexe 1, principe 4.3.8 de la **LPRPDE**, de même que l'Article 19 de la **Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)** de l'Ontario.

## **Section 9 : Collecte des renseignements personnels sur la santé**

### *Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental*

L'établissement du dossier de santé d'une personne ou d'un patient commence par le processus de collecte des données personnelles sur sa santé. Les conditions selon lesquelles les RPS sont collectés auront une influence sur la manière dont cette information sera gérée par la suite. La définition des objectifs pour lesquels l'information est collectée est d'autant

plus importante qu'elle constitue l'élément principal sur lequel l'utilisation et la divulgation seront basées. Des objectifs de collecte multiples et vagues rendront plus difficile l'établissement de règles relatives à l'utilisation et à la divulgation et mèneront plus facilement à des violations de la confidentialité et à des abus de confiance. Des objectifs de collecte clairement définis permettront aux dépositaires d'estimer plus facilement la pertinence des données qu'ils collectent ainsi que des données qu'ils pourraient déjà avoir en leur possession.

Actuellement, au Nouveau-Brunswick, il n'existe aucun ensemble uniforme de règles sur la collecte des RPS. Les règles applicables diffèrent en fonction du milieu de soins de santé. Elles peuvent varier selon que vous êtes à l'hôpital, au cabinet d'un médecin, dans un laboratoire privé ou dans une pharmacie communautaire. De plus, l'identité des personnes susceptibles de collecter les données n'est pas toujours clairement établie, ni les obligations auxquelles elles sont soumises. Dans les autres provinces, l'introduction d'une loi sur les RPS a grandement aidé à régler ce type de problèmes. Une telle loi a contribué à la création d'un cadre juridique commun pour la collecte des RPS.

Une loi sur les RPS a l'avantage d'établir de manière formelle les raisons pour lesquelles les données personnelles sur la santé sont collectées. Certains grands principes sous-tendent les lois canadiennes sur les RPS. Ceux-ci envisagent que i) la collecte de RPS doit être effectuée de la façon la plus limitée possible, ii) les renseignements sont partagés selon le principe du *besoin de savoir* et iii) ils sont collectés avec le plus grand degré d'anonymat possible.

Les lois sur la protection des RPS des autres provinces exigent que les renseignements soient collectés directement auprès de la personne sur laquelle porte les renseignements, à moins que d'autres méthodes de collecte n'aient été expressément autorisées par la loi (ex : une ordonnance du tribunal ou par une autre loi du gouvernement provincial ou du Canada). Les circonstances dans lesquelles la collecte indirecte est permise sont généralement bien définies dans la loi. Ainsi, une collecte indirecte est généralement permise dans les situations suivantes :

- lorsqu'on peut raisonnablement s'attendre à ce que les renseignements collectés auprès de la personne seraient erronés;
- lorsqu'on peut s'attendre à ce que la collecte directe auprès de la personne mette en danger la santé de cette personne ou celle d'autrui;



- lorsque la collecte se fait dans le meilleur intérêt de la personne, mais que le temps et les circonstances ne permettent pas une collecte directe.

Les questions de consentement liées à la collecte sont importantes, mais elles sont abordées dans la Section « Modèles de consentement » du présent rapport.

La loi fédérale sur la protection des renseignements personnels et documents électroniques (**LPRPDE**) traite explicitement de l'utilisation de moyens électroniques pour la collecte de RPS. Elle prévoit l'utilisation de moyens électroniques là où, jadis, la loi envisageait l'utilisation de documents-papier. La plupart des lois provinciales sur la protection des RPS contiennent également des dispositions à cet effet sans, toutefois, offrir autant de précisions que la LPRPDE. Puisque les RPS seront vraisemblablement de plus en plus collectés au moyen d'outils électroniques et puisque le développement et le maintien du dossier électronique de santé d'un patient dépendent énormément de l'utilisation des technologies de l'information, il est essentiel qu'une nouvelle loi sur les RPS légitime cette pratique si ce n'est déjà fait par le biais de la *Loi sur les opérations électroniques* du Nouveau-Brunswick.

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien pose les grands principes selon lesquels la collecte de RPS doit s'effectuer. Il favorise la collecte la plus limitée possible et à des fins bien définies. Des détails concernant l'application de ces principes se trouvent à l'Annexe A « Dispositions accessoires »-Partie 3 du Cadre pancanadien. Le contenu de cette Partie est étonnamment similaire aux dispositions de collecte que l'on retrouve dans les lois sur les RPS de plusieurs provinces canadiennes

### *Mémoires oraux et écrits*

Les représentants des Régies régionales de santé (RRS) ont fait état de l'impact qu'a eu, il y a de cela quelques années, l'introduction de la **LPRP** du Nouveau-Brunswick sur leur approche relativement à la collecte de renseignements sur la santé. Ils disent avoir été amenés à repenser les raisons pour lesquelles ils collectaient et conservaient ces données, et d'avoir été incités à réviser les pratiques utilisées. Certains nous ont dit avoir même

cessé la collecte de certaines données suite à la mise en œuvre de la **LPRP**. Ils soupçonnent que l'introduction d'une loi sur les RPS au Nouveau-Brunswick pourrait avoir des effets similaires. Dans l'ensemble, les RRS ont dit appuyer l'idée de rendre plus explicites les objectifs de collecte des RPS en les inscrivant dans un texte légal.

### *Recommandations*

13. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS reconnaisse que l'objectif premier de la collecte de ces renseignements est de répondre aux besoins en matière de diagnostic, de traitement et de soins au patient.
14. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) établisse des règles qui gouvernent la collecte des RPS à des fins autres que le diagnostic, le traitement et les soins;
  - b) établisse des règles pour la collecte indirecte des RPS;
  - c) assure la collecte des RPS par des moyens électroniques.

En préparant les dispositions de la loi relatives à la collecte, nous suggérons que les rédacteurs se basent à la fois sur les principes pertinents indiqués dans la Partie « Aperçu » du Cadre pancanadien et sur l'Annexe 1 – principe 2 de la **LPRPDE**-« Identifier les objectifs ». Des détails pertinents relatifs à l'application de ces principes se trouvent à l'Annexe A, « Dispositions accessoires »-Partie 3 du Cadre pancanadien, dans la Partie traitant des moyens électroniques de la **LPRPDE** aux Articles 33 à 36, et dans la **LPRPS** de l'Ontario aux Articles 29, 30 et 31.

## **Section 10 : Utilisation des renseignements personnels sur la santé**

### *Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental*

« Utilisation » et « divulgation », bien qu'étroitement liées, constituent deux concepts distincts dans le contexte d'une législation sur la protection des RPS. L'utilisation s'applique généralement à l'usage que fait un détenteur ou un dépositaire de RPS de l'information en sa possession. Cela réfère principalement à l'usage interne (ex : la reproduction de l'information), mais

non à la divulgation de ces renseignements.<sup>33</sup> L'introduction de paramètres légaux touchant l'utilisation affecte la façon dont les dépositaires de RPS se comportent. Présentement au Nouveau-Brunswick, tout comme c'était d'ailleurs le cas dans les autres provinces avant l'introduction de lois sur la protection des RPS, il n'existe que peu de règles concernant l'utilisation des RPS dans le milieu de soins de santé. Aussi, ces règles ne sont pas appliquées de manière uniforme dans tous les milieux de soins de santé de la province.

Les lois sur les RPS en place dans les autres provinces imposent des restrictions quant à l'utilisation des renseignements, tout comme elles le font pour la collecte. Ces lois partent du principe général que les RPS ne peuvent être utilisés à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont d'abord été collectés. Ainsi, la loi permet l'utilisation aux mêmes fins légales que celles qui gouvernent la collecte des données. Et il faut noter que même si la loi autorise l'utilisation principalement à des fins de prestation de soins de santé, elle permet souvent « d'autres utilisations » sans consentement exprès<sup>34</sup>.

Il nous paraît important de souligner que dans les autres provinces, la loi sur les RPS n'autorise pas spécifiquement l'utilisation des RPS dans le but de créer un dossier électronique de santé (DES) du patient. La constitution du dossier électronique de santé du patient est autorisée sous la rubrique « planification et gestion du système », qui décrit une autorité plus générale d'utilisation hors du cercle de soins. Strictement parlant, comme le DES sert à la prestation de soins aussi bien qu'à la gestion et à la planification du système de soins, il est difficile de soutenir qu'il s'agit là d'une utilisation pour des fins secondaires. Cependant, compte tenu de l'importance d'un DES, tant pour ce qui est de la prestation des soins de santé que de la gestion du système de santé, et étant donné les répercussions potentielles du DES sur la vie privée des individus, nous recommandons qu'une éventuelle loi sur la protection des RPS au Nouveau-Brunswick autorise expressément la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans le but de créer et de maintenir un DES.

---

<sup>33</sup> Voir le *Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé*, *op.cit.*, p. 4.

<sup>34</sup> Voir section 7 « Modèles de consentement » du présent rapport.

« L'AIINB approuve le recours au modèle de consentement implicite pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé à l'intérieur du cercle d'intervention. Sauf indication contraire dans la loi, on doit chaque fois obtenir le consentement de la personne pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels sur la santé. Un consentement explicite devrait être obtenu concernant la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels sur la santé à des fins débordant du cercle d'intervention, sauf dans la mesure explicite prévue par la loi. » **Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick**

Comme l'utilisation des RPS constitue un sujet fort sensible et comme il existe d'innombrables raisons valables d'utilisation des RPS en dehors du cercle de soins (voir la Section 7 du présent rapport), nous pensons qu'il en va de l'intérêt public de justifier pleinement les autorisations d'utilisation sans consentement exprès en dehors du cercle de soins. Nous proposons donc que les exceptions à la règle de consentement exprès autorisées fassent l'objet d'explications dans un document d'orientation ou d'information qui accompagnerait le dépôt d'une loi sur la protection des RPS au Nouveau-Brunswick. Ceci comprendrait l'exception entourant le Programme de surveillance pharmaceutique dont nous avons fait état antérieurement.

### *Cadre pancanadien*

Tout en reconnaissant que l'utilisation des RPS doit se faire « ... de la façon la plus limitée possible, selon le principe du besoin de savoir et avec le plus grand degré d'anonymat possible dans les circonstances », le Cadre pancanadien propose que l'utilisation puisse se faire de manière à « ... permettre, au besoin, un flot de renseignements favorisant la prestation efficace des soins de santé, la gestion du système de santé ainsi que le développement du dossier électronique de santé interopérable ».<sup>35</sup>

### *Mémoires oraux et écrits*

La grande majorité de ceux qui se sont présentés devant le **Groupe de travail**, ou qui ont fait connaître leurs points de vue par écrit, s'accordaient pour dire que les RPS devraient être utilisés en tout premier lieu afin de dispenser des soins à la personne. Les RPS sont donc perçus comme un outil permettant l'amélioration de la qualité des soins livrés au patient. Aucun mémoire ne s'est objecté au partage des RPS à l'intérieur du cercle de soins.

---

<sup>35</sup> *Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé*, op. cit., p. 2.

Aussi, tous se sont prononcés en faveur de l'application du modèle de consentement éclairé et implicite en ce qui touche l'utilisation des RPS à l'intérieur du cercle de soins.

Il y avait cependant beaucoup moins de consensus en ce qui a trait aux circonstances justifiant l'utilisation des RPS en dehors du cercle de soins. Certains intervenants intéressés par l'utilisation des RPS à des fins de recherche favorisaient un examen de chaque projet de recherche d'un point de vue éthique. Ils souscrivaient au recours d'un mécanisme d'évaluation semblable à celui que l'on retrouve dans la **LPRPS** de l'Ontario. C'est aussi la position de l'Association médicale canadienne dans son Code de protection des RPS, et du Département de pédiatrie, de santé communautaire et d'épidémiologie de l'Université Dalhousie.

Un autre mémoire provenant du milieu de la recherche, à savoir l'Institut Populomix de recherche sur le cancer de l'Université du Nouveau-Brunswick, estime que le gouvernement du Nouveau-Brunswick « ... *devrait encourager la recherche à partir des banques de renseignements personnels existantes et à venir, en autant que ces banques de données soient suffisamment sécurisées et ne permettent pas l'identification des patients* ». <sup>36</sup> Selon cet Institut, la plupart des chercheurs n'ont pas besoin de RPS permettant d'identifier les individus pour mener leurs recherches.

Le mémoire de l'Association canadienne d'informatique de la santé a particulièrement retenu notre attention à cause de l'approche plutôt stricte qu'il préconise en ce qui touche l'utilisation des RPS aux fins de gestion du système de santé et de la recherche. Le mémoire soutient que les « autres utilisations » devraient rencontrer des critères plus rigoureux, du genre *quels sont les bénéfiques pour la personne ?* Là où ces bénéfiques ne peuvent être clairement établis, le mémoire poursuit en recommandant qu'une éventuelle loi sur la protection des RPS adopte « ... *un contrôle plus rigoureux et une utilisation plus systématique de renseignements dépersonnalisés et anonymes* » <sup>37</sup>. Le mémoire va même plus loin en proposant qu'une telle loi adopte une philosophie de « *NON-utilisation des renseignements identifiables, sauf si cela est absolument nécessaire* ». Il souligne que les lois sur la protection des RPS présentement en vigueur dans les provinces ne

---

<sup>36</sup> Institut Populomix de recherche sur le cancer, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, Fredericton (N.-B), 28 juin 2007, p. 2.

<sup>37</sup> COACH : Association canadienne d'informatique de la santé, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, 15 juin 2007, p. 3.

traduisent pas très bien cette philosophie même si l'intention était telle au départ. Selon cette évaluation, « ... le message n'est pas assez clair et on recourt trop facilement à l'addition d'exceptions plutôt que de créer des systèmes qui permettent d'utiliser et d'analyser plus de renseignements dépersonnalisés ». Ainsi, le mémoire fait remarquer que, « ... la tendance semble être à l'ajout de plus en plus d'exceptions législatives ».<sup>38</sup>

D'une manière générale, les intervenants souhaitaient que, dans la mesure du possible, les RPS restent anonymes lorsqu'utilisés à des fins de gestion du système de soins de santé ou de recherche.

Nous avons noté, dans les mémoires présentés, un appui envers l'utilisation des RPS dans le but de constituer un dossier électronique de santé du patient à la fois complet et accessible. La proposition d'utiliser les RPS dans le but d'appuyer un programme de surveillance de la consommation de narcotiques, telle qu'envisagée par le ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick, a également été accueillie de façon positive par plusieurs intervenants. L'Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick ainsi que l'Association des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, deux organismes qui seraient appelés à collaborer dans la mise en œuvre d'un tel programme, ont exprimé leur soutien envers cette initiative et « ... prient le gouvernement de concevoir un tel programme de manière à faciliter l'interaction avec les agents chargés de faire appliquer la loi et avec les organismes de réglementation de la prescription et de la distribution de médicaments sur ordonnance ».<sup>39/40</sup> Pour sa part, l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, dans son mémoire, insiste pour que la province s'assure qu'en instituant un tel programme, la confidentialité des renseignements « ne soit pas subordonnée à d'autres considérations ».<sup>41</sup>

---

<sup>38</sup> *Ibid.*, p. 4.

<sup>39</sup> Ordre des pharmaciens du Nouveau-Brunswick, *op. cit.*, p. 3.

<sup>40</sup> Le Groupe de travail n'a pas sollicité de points de vue quant à l'institution d'un programme général de surveillance pharmaceutique par le ministre de la Santé. Et il n'a pas non plus reçu d'avis sur le sujet. Le soutien exprimé était lié à une initiative précise, à savoir la surveillance des narcotiques. Il appert toutefois que l'appui envers un programme plus vaste dépendrait des caractéristiques de celui-ci. Un tel appui ne peut être déterminé de manière abstraite.

<sup>41</sup> Bernard Richard, ombudsman et défenseur des enfants et de la jeunesse, *Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, 4 juillet 2007, p. 8.

« Nous sommes favorables aussi à l'utilisation des renseignements personnels sur la santé dans le but d'instaurer un programme de surveillance pharmaceutique. Il nous faut des mesures législatives claires à l'égard des professionnels de la santé, leur permettant de collaborer avec les responsables de l'application de la loi et les organismes de réglementation. » **Association de pharmaciens du Nouveau-Brunswick**

### *Recommandations*

15. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des conditions d'utilisation des RPS qui soient conformes aux objectifs pour lesquels les données sont recueillies, l'utilisation de RPS pour « autres objectifs » devant être prévue par la loi.
16. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) prévoie que, lorsque cela est possible, les RPS recueillis aux fins de prestation de soins de santé soient rendus anonymes lorsqu'ils sont utilisés pour la gestion du système, l'évaluation de programmes ou la recherche;
  - b) autorise l'utilisation des RPS dans le but de constituer et de maintenir un système exhaustif de dossiers électroniques de santé;
  - c) autorise l'utilisation des RPS à des fins de « surveillance pharmaceutique » lorsque cela s'avère nécessaire afin de remédier à l'utilisation impropre de certains médicaments sur ordonnance.

En rédigeant les dispositions relatives à l'utilisation, dans une éventuelle loi sur la protection des renseignements sur la santé, les rédacteurs pourront s'inspirer de la **LPRPDE** (Annexe 1, principe 5, « Limiter l'utilisation, la divulgation et le maintien ») et de la Partie « Aperçu » du Cadre pancanadien. Des détails supplémentaires sont disponibles à l'Annexe A, « Dispositions accessoires »-Partie 8 du Cadre pancanadien, ainsi qu'à l'Article 37, « Utilisations permises » de la **LPRPS** de l'Ontario.

## **Section 11 : Divulgence des renseignements personnels sur la santé**

### *Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental*

Les considérations relatives à la divulgation des RPS sont étroitement liées à celles touchant à la collecte et à l'utilisation. Le principe général qui s'applique veut que les renseignements puissent être divulgués que dans la mesure où il y a *besoin de savoir*.

Comme pour la collecte et l'utilisation des RPS, il existe des exceptions. Ces exceptions, qui varient d'une province à l'autre, se classent en trois grandes catégories.<sup>42</sup> La première catégorie inclut les situations qui peuvent être considérées comme un prolongement des dispositions relatives à la prestation de soins de santé à la personne (ex : lorsqu'il est nécessaire de divulguer les renseignements pour prévenir ou diminuer une menace grave ou immédiate à la santé de la personne, ou pour informer un parent ou toute autre personne du décès de la personne). La deuxième catégorie comprend les situations où la divulgation des renseignements est nécessaire dans l'intérêt de la qualité des soins de santé fournis et de la gestion du système de santé (ex : contrôle effectué par les pairs). La troisième catégorie fait état des situations où la divulgation n'est pas liée à la prestation de soins de santé, mais au bien du public (ex: pour être conforme à la loi ou en rapport à une enquête).

Il est important de noter la distinction entre l'autorisation de divulgation sans consentement exprès conférée à un dépositaire et l'obligation de divulgation. Le dépositaire autorisé à divulguer n'est pas toujours obligé de divulguer. Autrement dit, le dépositaire peut exercer un droit de discrétion quant à la divulgation des RPS dans la plupart des situations. Et même lorsque la loi permet de divulguer les renseignements sans consentement, le dépositaire peut encore choisir de demander le consentement du patient. Une telle discrétion ne peut toutefois être exercée si la divulgation résulte d'une ordonnance de la cour, d'un mandat de perquisition ou lorsqu'une loi telle que la *Loi sur les services à la famille* demande à ce que les renseignements soient divulgués.

---

<sup>42</sup> Il s'agit d'une autre formulation de la liste des « exceptions d'intérêt public » présentée dans la Section 7 du présent rapport.



### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien envisage la divulgation de RPS selon les mêmes principes qui s'appliquent à la collecte et à l'utilisation, à savoir, « *de la façon la plus limitée possible, selon le principe du besoin de savoir et avec le plus grand degré d'anonymat possible dans les circonstances* ». La direction générale proposée quant aux circonstances entourant la divulgation et quant à la façon de divulguer se trouve à l'annexe A, « Dispositions accessoires » du Cadre pancanadien.

### *Mémoires oraux et écrits*

De toutes les questions liées aux RPS, la divulgation est celle qui a suscité le plus d'intérêt parmi ceux qui se sont présentés devant le **Groupe de travail**. Il semble exister une véritable crainte que la relation personnelle et thérapeutique traditionnelle instaurée entre le patient et le professionnel de la santé soit brisée par la divulgation improprie et sans consentement de RPS à des tiers. C'est là un thème repris dans plusieurs des présentations.

Bien que la plupart des mémoires reconnaissent qu'il puisse y avoir des raisons légitimes de communiquer ou de divulguer des RPS à des fins autres que la prestation de soins, tous favorisent l'application de règles relativement strictes en rapport à la divulgation à des tierces parties. On semblait généralement souhaiter que la divulgation de RPS sans consentement exprès en dehors du cercle de soins, lorsque nécessaire, soit expressément autorisée par la loi. Selon COACH, l'Association canadienne d'informatique de la santé, « .... *La divulgation de renseignements personnels sur la santé aux administrations publiques devrait être étroitement surveillée, et les objectifs très bien définis... la prévention de fraude peut être une raison acceptable, mais le simple objectif d'efficacité du système le serait moins*»<sup>43</sup>. De manière générale, il semble qu'on soit plus ouvert à la divulgation de renseignements à des tiers sans consentement exprès s'il peut être démontré que l'utilisation est au bénéfice de la personne plutôt qu'à celui du « système ». Ainsi, on accepte sans objection la divulgation de renseignements à des non-dépositaires à des fins de remboursement de paiements, et ce, même si les renseignements sont échangés par moyens électroniques. Les représentants des assureurs de soins de santé ont voulu s'assurer que la loi proposée au

---

<sup>43</sup> COACH : Association canadienne d'informatique de la santé, *op. cit.*, p. 2.

Nouveau-Brunswick continuerait de permettre la divulgation de renseignements par les moyens électroniques (cartes-assurance) afin que les individus puissent bénéficier de remboursements rapides et efficaces.

La divulgation des RPS dans le but d'aider les autorités à faire respecter les lois a suscité passablement de discussions pendant nos rencontres. Les administrations hospitalières, les médecins et les pharmaciens ont exprimé des préoccupations quant à l'incertitude qui règne actuellement à cet égard. Ils souhaitent que la loi proposée sur les RPS clarifie à la fois les circonstances et la façon selon lesquelles des RPS doivent être communiqués aux agents chargés de faire appliquer la loi. Ils voudraient voir des dispositions claires en la matière. L'Association canadienne de protection médicale (ACPM), parlant au nom des médecins, s'est dite opposée à un « *flot libre* » de renseignements entre les médecins et les services de police, ceci pouvant inciter les personnes à ne pas solliciter des traitements dont elles pourraient avoir besoin. Elle ne souhaite pas voir, non plus, la création d'obligations de divulguer des RPS au-delà de celles qui existent déjà (ex : à l'égard des enfants ou des capacités de conduite) en vertu de certaines lois. Le mémoire de l'ACPM nous rappelle également la nature principalement « *permissive* » (plutôt que contraignante) de la loi sur les RPS dans les autres provinces et territoires.<sup>44</sup> Il fait remarquer que ces lois autorisent ou permettent la divulgation dans certaines circonstances bien identifiées sans toutefois créer pour le dépositaire d'obligations de divulguer. S'il y a obligations de divulguer, c'est généralement en vertu de lois autres que celle portant sur la protection des RPS qu'elles sont créées.

Bien qu'aucun des intervenants qui se sont présentés devant le **Groupe de travail** n'ait proposé que la loi contienne des dispositions contraignantes en ce qui touche la divulgation des RPS, certains ont souligné qu'il pourrait être difficile de développer et de maintenir un dossier électronique de santé complet du patient à moins que le ministre de la Santé ne puisse contraindre les dépositaires à divulguer les renseignements nécessaires. La plupart des intervenants étaient d'opinion qu'une divulgation volontaire de renseignements entraînerait vraisemblablement la constitution de dossiers incomplets. Néanmoins, ils étaient réticents à l'idée d'instaurer une obligation de divulguer directement au ministre. Ils étaient davantage favorables au concept de divulgation obligatoire à une tierce partie

---

<sup>44</sup> Association canadienne de protection médicale (ACPM), *Commentaires à l'intention du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, 18 juin 2007.

indépendante. La **LPRPS** de l'Ontario offre un tel modèle de divulgation indirecte. En vertu de l'Article 47(2) de la loi en question, les dépositaires peuvent être contraints par le ministre de divulguer des RPS, sans le consentement du patient auquel se rapportent les renseignements, à des « instituts de données » (essentiellement des tierces parties indépendantes), si le commissaire à la protection de la vie privée approuve une telle ordonnance. Le ministre peut, à son tour, demander à ce que ces « instituts » lui communiquent des RPS. Cependant, il peut le faire qu'après avoir satisfait aux conditions du commissaire à la protection de la vie privée à savoir que la divulgation se fait de façon raisonnable, dans l'intérêt du public et que des renseignements dépersonnalisés seraient insuffisants.<sup>45</sup>

En tenant compte de ces éléments, nous pensons que le ministre de la Santé du Nouveau-Brunswick devrait être autorisé à créer un « institut de données » indépendant dont l'objectif principal serait d'établir et d'exploiter un DESi.

Depuis quelques années, les autorités de santé ont de plus en plus recours à des registres d'envergure provinciale dans le but de faciliter la coordination dans la prestation des soins. De tels registres sont utilisés dans plusieurs provinces afin de réduire le temps d'attente dans certains secteurs prioritaires comme le traitement contre le cancer, les soins cardio-vasculaires, l'imagerie médicale, l'arthroplastie, la restauration de la vue et les greffes d'organes. Grâce aux RPS que contiennent ces registres, les patients nécessitant des soins et les fournisseurs de soins de santé peuvent être plus facilement mis en relation. Sans s'opposer à la constitution de tels instruments, certains intervenants ont souligné le besoin de clarifier les règles qui gouvernent le versement de renseignements à ces registres provinciaux. En cette matière, nous souscrivons à l'approche suivie en Ontario. Celle-ci prévoit que les dépositaires de RPS peuvent divulguer des renseignements à l'égard d'un patient, sans son consentement, à un registre de santé prescrit par la loi (généralement défini par voie de règlement). Il s'agit, en l'occurrence, d'une personne ou d'un organisme qui constitue ou maintient un registre afin de faciliter ou d'améliorer la prestation de soins de santé, ou à des fins liées aux dons d'organes ou autres fins similaires.<sup>46</sup>

---

<sup>45</sup> Voir Halyna Perun et coll., **op. cit.**, chapitre 11, p. 478.

<sup>46</sup> **LPRPS**, article 39(1)c).

Le **Groupe de travail** est au courant des nombreuses demandes faites au Nouveau-Brunswick, en provenance de l'extérieur du système de soins de santé, en vue de l'utilisation de certains renseignements personnels recueillis dans le cadre de la prestation de soins. Il s'agit de données dites « démographiques » qui, sans révéler l'état de santé d'un individu, en permettent l'identification. Le numéro d'Assurance-maladie en est l'exemple le mieux connu. Même si les renseignements démographiques ne sont pas susceptibles de révéler les conditions physiques et l'état de santé de la personne, le fait est que ces renseignements ont été recueillis dans le but de fournir des soins de santé, ou pour le paiement de ces soins au nom de la personne. Donc, de tels renseignements doivent être assimilés à des RPS et traités au même titre.

Nous pensons que des règles plus précises de divulgation s'imposent dans ce domaine. La divulgation de numéros de cartes de santé à des non-dépositaires, pour utilisation hors du système de soins de santé, ne devrait être permise qu'avec le consentement exprès de l'individu, sauf là où la loi en autorise autrement. Par exemple, la divulgation de renseignements associés au numéro d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de mettre à jour le registre d'électeurs devrait être permise seulement avec le consentement exprès des personnes. C'est là la pratique qui a cours au niveau fédéral où certaines données contenues dans les déclarations sur le revenu des particuliers sont utilisées pour constituer et mettre à jour la liste nationale permanente des électeurs. Dans ce cas, l'utilisation des données n'est faite qu'avec le consentement exprès de la personne. Les personnes savent qu'en refusant de donner leur consentement elles peuvent ne pas être inscrites sur la liste des électeurs et, par conséquent, se voir interdire le droit de vote.

Par ailleurs, la pratique, établie de longue date au Nouveau-Brunswick, d'utiliser, sans le consentement des individus, certains renseignements associés à l'Assurance-maladie afin de constituer les listes de jurés nous paraît plus facilement justifiable. La notion d'« intérêt public » justifie une telle exception puisque le jury est un élément essentiel au bon fonctionnement du système de justice et de la démocratie de manière générale. Les personnes ont le choix d'exercer ou non leur droit de vote, mais elles ne peuvent s'abstenir de participer à un jury. Elles doivent en être formellement exemptées par les autorités concernées.

## *Recommandations*

17. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS contienne des dispositions concernant la divulgation de RPS sans consentement exprès.
18. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) prévoie la création, par le ministre de la Santé, d'un « institut de données » sur la santé (une tierce partie indépendante) apte à recevoir des données de la part des dépositaires de RPS dans le but principal d'établir et de maintenir un DES;
  - b) comprenne une disposition permettant au ministre de la Santé d'obliger un dépositaire à divulguer des RPS à « l'institut de données »;
  - c) autorise la divulgation, sans consentement exprès, par les dépositaires de RPS aux registres de santé provinciaux qui peuvent être établis par le ministre de la Santé;
  - d) détermine les conditions selon lesquelles les renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie peuvent être communiqués, sans consentement exprès de la personne, pour utilisation hors du système de soins de santé;
  - e) permette, sans consentement exprès d'une personne, la divulgation de renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de constituer les listes de jurés;
  - f) autorise la divulgation, avec consentement exprès d'une personne, de renseignements démographiques du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de maintenir un registre permanent des électeurs de la province.

Le Nouveau-Brunswick pourrait baser les dispositions relatives à la divulgation d'une éventuelle loi sur la protection des RPS sur le modèle qui se trouve dans le Cadre pancanadien, « Dispositions principales » 5, 6, 7 et 9 à 14, ainsi que sur la **LPRPDE** (Annexe 1, principe 5 « Limiter l'utilisation, la divulgation et la conservation »), sur l'Article 47 de la **LPRPS** (Ontario) traitant des « instituts de données » et du processus pour rendre anonyme les informations, ainsi que sur l'Article 39 de la même loi portant sur les registres de santé.

## **Section 12 : Obligations et pouvoirs des dépositaires de données**

### *Considérations en matière de politique et contexte intergouvernemental*

La loi sur les RPS impose des obligations aux dépositaires de renseignements sur la santé. Il s'agit d'exigences de base pour s'assurer que les dépositaires de renseignements sur la santé agissent de façon responsable et qu'ils fassent preuve de transparence à l'égard de leurs pratiques de gestion de l'information. Les dépositaires doivent mettre en place des pratiques qui permettent de sensibiliser les patients aux règles de collecte, d'utilisation et de divulgation des renseignements, ainsi qu'aux méthodes de redressement des torts. La **LPRPDE** et les lois provinciales sur les RPS exigent que les politiques de gestion de l'information des dépositaires soient facilement accessibles.

Les lois provinciales sur les RPS obligent le dépositaire à informer, aussi bien le patient que le commissaire à la protection de la vie privée, de toute violation de la confidentialité. Il revient également aux dépositaires de s'assurer de l'exactitude et de la sécurité des RPS dont ils ont la garde ou le contrôle. Certaines règles s'appliquent également aux méthodes de suppression des dossiers.

En général, les lois sur les RPS exigent qu'une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) soit effectuée chaque fois que des changements importants sont proposés aux politiques, pratiques ou systèmes de gestion de l'information. Une telle évaluation vise à déterminer quelle incidence ces changements pourraient avoir sur la confidentialité des RPS que détiennent les dépositaires.

Les obligations imposées aux dépositaires par les lois sur les RPS sont à peu près similaires dans toutes les provinces. Ces lois s'inspirent des principes énoncés dans le Code type de protection des renseignements personnels de l'Association canadienne de normalisation en ce qui concerne l'imputabilité, la transparence et la fiabilité. Ces exigences de transparence et de fiabilité favorisent le développement de liens de confiance entre le public et le système de soins de santé dans son ensemble. Là où la loi sur les RPS ne précise aucun processus ni aucune mesure à suivre par les dépositaires, ces

derniers sont tenus d'agir « raisonnablement ». Ainsi, la loi du Manitoba stipule que pour autoriser l'examen ou la reproduction de RPS, le dépositaire doit établir, avec une certitude raisonnable, l'identité du demandeur. En Ontario, le dépositaire doit procéder à des démarches raisonnables pour s'assurer que les RPS sont protégés contre le vol, la perte, l'utilisation ou la divulgation non autorisée, et que les dossiers sont protégés contre la reproduction, la modification ou la suppression non autorisée. En Alberta, les dépositaires doivent protéger les renseignements contre toute menace ou danger raisonnablement anticipé à leur sécurité, intégrité ou perte, ou encore contre toute utilisation, divulgation, modification ou obtention non autorisée.

*« Les nouvelles mesures législatives du Nouveau-Brunswick touchant les renseignements personnels sur la santé devraient imposer au dépositaire l'obligation de démontrer sa conformité aux normes de confidentialité et de sécurité applicables et des autres exigences. Chaque dépositaire de renseignements sur la santé devrait être obligé de mener une auto-vérification et de produire chaque année un rapport de conformité. »*  
**David A. Townsend, faculté de droit, UNB, et Kevin R. Motley, étudiant en droit, UNB**

Bien que le gouvernement du Nouveau-Brunswick n'ait pas encore adopté de loi sur les RPS, les détenteurs principaux de RPS ont consacré beaucoup de temps et d'efforts à l'élaboration de pratiques saines de gestion de l'information. De nombreux intervenants, tels les administrations hospitalières et les professions réglementées de soins de santé, font depuis longtemps usage de pratiques qui respectent le principe de protection de la vie privée et la confidentialité des RPS. Ces instances pourront s'appuyer sur une telle expérience lorsque la loi proposée sur les RPS sera mise en œuvre. Tout récemment, ces mêmes organismes ont déployé des efforts considérables pour se conformer à la loi fédérale (**LPRPDE**) et à la loi provinciale (**LPRP**) de protection de la vie privée. Ils sont donc beaucoup mieux préparés en ce qui concerne la gestion générale des RPS. Par exemple, tous ont désigné une personne responsable de la gestion des RPS, et la plupart d'entre eux ont amorcé la formation du personnel en cette matière. Dans le cas où les organismes n'auraient pas déjà mis en place de telles politiques, ou là où il y a des lacunes, ils devront revoir et adapter leurs pratiques existantes afin de satisfaire aux exigences de toute nouvelle loi sur les RPS. Si on se fie aux informations fournies par les RRS du Nouveau-Brunswick, la consignation systématique, par écrit, des pratiques et politiques de gestion de l'information reste incomplète. Ce travail devra être complété dans l'éventualité de la mise en œuvre d'une loi sur les RPS.

La prestation et l'administration de soins modernes de santé créent de nouveaux défis en ce qui a trait à la gestion des renseignements sur la santé. Ces défis nécessitent une attention toute particulière. Le recours de plus en plus fréquent à la sous-traitance pour la prestation des services signifie que les dépositaires de RPS font souvent appel à des agents extérieurs. Ils peuvent, par le fait même, permettre à un agent de collecter, d'utiliser ou de divulguer des RPS. Les lois sur les RPS sont assez claires quant aux responsabilités qui incombent aux dépositaires dans de telles circonstances ; ils sont responsables de l'information détenue par l'agent.

Comme l'observe l'un des mémoires qui nous a été soumis, « *les dépositaires doivent comprendre que même s'ils peuvent contracter avec une tierce partie afin d'offrir certains services, la responsabilité pour la gestion des RPS reste la leur* ». <sup>47</sup> Il est fortement recommandé que des ententes écrites lient le dépositaire et l'agent afin d'éviter tout malentendu quant aux questions d'imputabilité touchant la gestion des RPS. Le recours fréquent à de tels agents accroît considérablement le nombre d'organismes et de personnes qui doivent connaître les exigences de la loi sur les RPS. Il augmente d'autant l'effort de formation à déployer.

Puisque de nombreux soins sont désormais prodigués à domicile, les lois provinciales reconnaissent le besoin de créer une composante de RPS pouvant être conservée et utilisée au domicile du patient. Ainsi, la **LPRPS** (Ontario) autorise le dépositaire à garder des éléments du dossier personnel d'un patient à son domicile, en autant que des mesures raisonnables de protection soient utilisées et pourvu que le patient y consente.

L'utilisation grandissante des technologies de l'information dans le milieu des soins de santé de façon générale, et dans la collecte et la gestion des RPS en particulier, exige la mise en place de « mesures techniques de protection ». Il s'agit plus particulièrement de mesures liées au traitement informatique de l'information (chiffrement, numéro unique d'utilisateur, mots de passe, déconnexion automatique, coupe-feu), qui contribuent à protéger l'intégrité des banques de données ainsi que la confidentialité des RPS.

---

<sup>47</sup> Professeur David A Townsend et Kevin R. Motley, *Commentaires adressés au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick*, Faculté de droit, Université du Nouveau-Brunswick, 6 juillet 2007, p. 16.



Les lois sur les RPS exigent également que des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) soient effectuées pour déterminer comment les changements proposés aux politiques et systèmes de gestion informatique peuvent avoir une incidence sur la confidentialité des RPS détenus par les dépositaires.

Les lois sur les RPS confèrent également des pouvoirs particuliers aux dépositaires afin de faciliter l'exécution de leurs obligations et responsabilités. Les deux pouvoirs les plus communément conférés sont liés aux ententes de services et à l'imposition de frais pour services. Les dépositaires qui confient la gestion de RPS à une tierce partie ont l'autorité de signer des contrats faisant état des mesures devant être suivies pour assurer la protection de l'information.

Ils ont aussi l'autorité d'imposer des frais pour couvrir en partie ou en totalité les coûts associés à certains aspects de la gestion des RPS. L'imposition de frais dans certaines circonstances constitue une façon de décourager les demandes abusives ou vexatoires. Les lois provinciales sur les RPS ne prévoient cependant pas de frais d'utilisation standards. L'expérience de l'Ontario démontre que l'absence de frais standards a entraîné passablement d'incertitudes aussi bien chez les dépositaires que chez les usagers. Elle constitue le principal objet de plaintes formulées auprès du Bureau du commissaire à la vie privée de cette province.

*« [...] L'accès aux renseignements personnels sur la santé entraîne des coûts, notamment pour les photocopies et le personnel des archives. Ces coûts peuvent être considérables selon la taille de l'organisation. Une contribution juste et équitable des utilisateurs semble raisonnable pour autant que les coûts soient clairement établis et connus avant la présentation des demandes. » Régie régionale de la santé 4*

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien fait état des « Devoirs et obligations des dépositaires » de protéger les renseignements personnels sur la santé. Son analyse des circonstances dans lesquelles les dépositaires doivent effectuer des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) nous paraît particulièrement instructive. Le Cadre précise que de telles évaluations devraient être effectuées à chaque fois que de nouvelles politiques de collecte, utilisation ou divulgation de renseignements sont créées ou lorsque les politiques existantes sont l'objet de modifications importantes. Selon le Cadre pancanadien, des EFVP seraient également nécessaires lorsque des

systemes informatiques de gestion des RPS ou des technologies de communication sont nouvellement créés ou encore modifiés de manière importante.

En ce qui concerne les mesures « techniques de protection », le Cadre propose qu'elles s'inspirent des normes et des processus de sécurité des technologies de l'information reconnus à l'échelle nationale ou à l'échelle provinciale/territoriale, tout en tenant compte de la nature délicate des RPS qui doivent être protégés.

À l'Annexe A, intitulée « Dispositions accessoires »-Partie 1.5, le Cadre pancanadien fournit également des lignes directrices quant au « matching » des données.

### *Mémoires oraux et écrits*

Les mémoires soumis au **Groupe de travail** étaient favorables à ce que le Nouveau-Brunswick suive, à quelques exceptions près, le modèle adopté par les autres provinces, en ce qui touche les obligations et pouvoirs des dépositaires de données. Ce modèle est repris dans le Document de consultation rendu public par le **Groupe de travail**.

Les consultations que nous avons menées nous ont aussi permis de constater qu'il existe chez les dépositaires des niveaux variables de sensibilisation et de préparation à l'égard des obligations créées par les lois sur la protection des RPS. Les RRS et les grandes professions de la santé ont déjà consacré passablement d'efforts et de ressources pour s'acquitter des devoirs et des obligations créés en vertu de la **LPRPA** et de la **LPRPDE**. Elles ont mis à jour leurs manuels d'instructions en gestion de l'information, préparé des documents de communication destinés au public, à leur personnel ou à leurs membres, et entrepris des programmes importants de formation du personnel. Les organismes ont cependant adopté leur propre façon de procéder en cette matière. Ils ont utilisé leurs propres ressources et n'ont pu profiter d'une aide provinciale. La coordination de la part du gouvernement provincial a souvent manqué. Non seulement cela a-t-il entraîné un manque de cohérence au niveau des approches, mais il en est résulté des doublons et parfois des interprétations contradictoires. Tous souhaiteraient obtenir un peu plus d'aide, d'orientation et de coordination dans l'éventualité où une nouvelle loi provinciale sur les RPS serait adoptée.

Par ailleurs, les représentants des professions et des organismes de plus petites tailles et ayant moins de moyens (ex : les pharmacies communautaires, les organismes communautaires), tout comme ceux d'entreprises privées, ont exprimé des inquiétudes au sujet de la charge de travail supplémentaire, des retards dans la prestation des services et des coûts qui pourraient résulter de certaines obligations envisagées. Ils s'inquiètent plus particulièrement de la responsabilité qui incomberait à chaque dépositaire de développer et de garder à jour les dossiers des patients, mais aussi du besoin d'être constamment en mesure d'échanger cette information avec d'autres dépositaires par moyens électroniques. Dans le cas de la création éventuelle d'un dossier électronique de santé du patient, ils souhaiteraient voir l'imposition d'exigences communes concernant les systèmes informatiques, et ce afin de minimiser les dépenses liées à l'achat de multiples logiciels. Un représentant d'un grand détaillant de produits pharmaceutiques s'est montré particulièrement inquiet de l'approche « improvisée » présentement utilisée dans l'informatisation des pharmacies communautaires, et plus spécialement de tout ce qui touche à la prescription informatisée de médicaments, au Canada atlantique. Il a manifesté son opposition aux solutions strictement provinciales en la matière et a même suggéré que le gouvernement du Nouveau-Brunswick retarde la mise en place de toute initiative de création de pharmacies en ligne jusqu'à ce que les essais actuellement en cours à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve et Labrador puissent être testés et évalués.<sup>48</sup>

Aucun consensus ne s'est dégagé des mémoires sur la question des frais aux usagers. L'idée d'imposer des frais pour l'accès au dossier de santé ou pour couvrir les coûts de reproduction de documents a entraîné des réactions partagées. Certains étaient favorables à l'imposition de frais comme moyen de défrayer les coûts liés aux services. D'autres voyaient les frais comme outil pour dissuader les demandes abusives. Certains encore perçoivent de tels frais comme une barrière empêchant la personne d'accéder à son propre dossier de santé. On notait toutefois un consensus quant au besoin d'uniformisation, à l'échelle provinciale, de tout frais exigé.

Enfin, la plupart de ceux qui se sont fait entendre souhaitent minimiser les situations où des EFVP doivent être effectuées. Ils s'inquiètent du temps et

---

<sup>48</sup> Shoppers Drug Mart, « Issue Brief. Electronic Health Records- Atlantic Canada », *Pharmacy Professional Affairs*, mars 2005. Ce mémoire a été présenté au **Groupe de travail** par Shoppers Drug Mart.

des ressources, sans compter les retards dans la prestation de services, que de telles évaluations pourraient occasionner.

### *Recommandations*

19. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des obligations et des pouvoirs communs pour tous les dépositaires désignés de RPS.
20. Il est recommandé que là où la nouvelle loi sur les RPS permet à un dépositaire d'employer ou de retenir les services d'un agent, le dépositaire doit s'entendre formellement, par écrit, avec l'agent afin de s'assurer que la gestion des RPS par l'agent répond aux obligations que la loi impose au dépositaire.
21. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) offre à tous la possibilité de consulter, sans frais, son propre dossier de santé ;
  - b) autorise les dépositaires à imposer des frais pour contrebalancer une partie ou la totalité des coûts de reproduction de documents confinés au dossier, et permette au ministre de la santé d'établir, dans ce but, une grille tarifaire à l'échelle de la province, au moyen de règlements;
  - c) accorde aux dépositaires le pouvoir de ne pas appliquer les frais de reproduction lorsque ces derniers représentent un obstacle pour les personnes à faible revenu ou lorsque les dépositaires jugent que l'intérêt public serait mieux servi sans l'application de ces frais;
  - d) permette aux dépositaires de refuser une demande de consultation d'un dossier ou de reproduction d'un dossier s'ils estiment que ladite demande est abusive ou malveillante, tout en sachant qu'un tel refus puisse constituer un motif d'appel auprès d'un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.
22. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS précise les circonstances dans lesquelles l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) devrait être effectuée.

En rédigeant les dispositions relatives aux obligations et aux pouvoirs des dépositaires, les rédacteurs pourront consulter la **LPRPDE** : Annexe 1, principe 6 « Précision », principe 7 « Mesures de protection » et principe 8 « Ouverture ». Ils voudront aussi s'inspirer des Articles 15, 16 et 17 de la **LPRPS**.

## **Section 13 : Surveillance indépendante**

### *Questions de politique et contexte intergouvernemental*

Les lois des provinces et territoires du Canada portant sur les RPS prévoient généralement l'établissement d'un mécanisme indépendant de surveillance et d'examen. Elles désignent habituellement un commissaire à la protection de la vie privée qui est un agent de l'Assemblée législative. Le mandat du commissaire à la protection de la vie privée varie quelque peu selon les provinces et territoires, mais il inclut, au minimum, le pouvoir de recevoir et de traiter des plaintes, le pouvoir d'intervenir en cas de disputes, le pouvoir de procéder à des études (y compris de son propre chef) et le pouvoir de faire des recommandations publiques relativement aux actions et changements que les dépositaires de RPS seraient avisés d'entreprendre. Les lois de l'Ontario et de l'Alberta vont plus loin en conférant au commissaire à la protection de la vie privée le pouvoir d'émettre des ordonnances exécutoires.

*« Les problèmes actuels sont le résultat d'un manque ou de l'absence d'une entité de surveillance indépendante dotée de ressources adéquates. Sans ressources adéquates, toute surveillance indépendante est inefficace. Sans mécanismes de surveillance efficaces, les mesures de contrôle sont ignorées. Les exigences relatives aux vérifications indépendantes devraient être inscrites dans la loi. »* **Association canadienne d'information de la santé**

Dans les provinces où il existe une loi sur les RPS, si une personne faisant une demande dans le cadre de la loi essuie un refus ou n'est pas satisfaite de la réponse d'un dépositaire de RPS, elle peut déposer une plainte auprès du commissaire à la protection de la vie privée qui usera de son pouvoir pour mener une enquête indépendante. En plus d'un pouvoir d'enquête et de surveillance, le commissaire à la protection de la vie privée peut jouer un rôle d'éducation auprès du public et des dépositaires de RPS. Il peut assister ces derniers à rencontrer leurs responsabilités sous la loi. En Ontario, le commissaire à la protection de la vie privée peut « *commenter les pratiques et politiques des dépositaires en matière de gestion de renseignements* ».

Pour que le commissaire puisse pleinement jouer un tel rôle, il doit être perçu par les déposataires, non pas comme une police, mais plutôt comme une ressource sur laquelle ils peuvent compter pour les aider à mieux se conformer à leurs obligations.

Dans la plupart des provinces, le mandat du commissaire à la protection de la vie privée s'étend au-delà du secteur de la santé. Il inclut toute question relative à la protection de la vie privée relevant de la province. En général, la personne agit à la fois comme commissaire à la protection de la vie privée et comme commissaire à l'information.

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien attribue les fonctions et pouvoirs suivants au commissaire à la protection des RPS : i) surveillance active, ii) réalisation d'études, y compris des enquêtes, iii) résolution des conflits, iv) éducation du public, v) promotion des meilleures pratiques, vi) conseils aux déposataires, vii) pouvoir d'émettre une ordonnance ou de faire des recommandations et viii) pouvoir de recommander des sanctions contre ceux qui contreviennent à la loi.

### *Mémoires oraux et écrits*

Plusieurs mémoires reçus par le **Groupe de travail** ont recommandé que soit créé, au Nouveau-Brunswick, un poste de commissaire indépendant et à temps plein consacré exclusivement à la protection des RPS. On estime généralement que l'ombudsman a déjà passablement de responsabilités et qu'il pourrait difficilement s'acquitter convenablement d'obligations supplémentaires en matière de RPS. Le rôle d'éducateur du public et de conseiller auprès des déposataires de RPS exigerait du temps et des ressources considérables.

L'ombudsman actuel du Nouveau-Brunswick partage largement ces avis. Son mémoire recommande :

- un code unique et intégré des droits à l'information et à la protection de la vie privée;
- un seul commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée qui serait un agent de l'Assemblée législative;
- un large éventail de pouvoirs d'exécution pour le commissaire, y compris le pouvoir d'ordonner des mesures correctives;

- l'utilisation du consentement éclairé et implicite dans le cercle de soins;
- la mise à la disposition du commissaire de ressources correspondant à l'ampleur de son mandat;
- un mécanisme central (au sein de l'organe exécutif du gouvernement) de coordination en ce qui touche l'accès à l'information et la protection de la vie privée.

Nous sommes convaincus de la pertinence de l'analyse et des conseils de l'ombudsman. Il serait difficile de justifier l'établissement d'un poste de commissaire consacré exclusivement à la protection des RPS. De plus, comme huit provinces (grandes et petites) ont déjà un seul commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, nous voyons difficilement pourquoi un tel modèle ne pourrait s'appliquer au Nouveau-Brunswick. En pratique, le fait d'avoir un agent indépendant qui s'occupe de recevoir et d'étudier les plaintes, tant en matière d'accès à l'information qu'en rapport à la protection de la vie privée, réduit la possibilité d'ordonnances contradictoires.

De toute manière, nous pensons qu'il ne serait pas sage de confier des obligations supplémentaires à l'ombudsman actuel puisque son Bureau est déjà chargé de responsabilités multiples et que les ressources dont il dispose sont plutôt limitées. Il semble que la meilleure solution soit de mettre en place un commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée ainsi qu'une fonction distincte d'ombudsman. L'ombudsman pourrait ainsi assumer les responsabilités traditionnellement dévolues à une telle fonction en plus de jouer le rôle de défenseur des enfants et d'entendre les appels conformément à la *Loi sur la Fonction publique*.

On peut aussi s'interroger à savoir si la protection des RPS devrait faire l'objet d'une loi séparée et consacrée uniquement à ce sujet, ou si elle devrait être intégrée à un code ou à une loi plus vaste régissant l'ensemble des questions relatives à la protection de la vie privée et à l'accès à l'information. Nous n'exprimons aucune préférence à ce sujet. Nous constatons simplement que les deux approches sont utilisées au Canada. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick devra évaluer les avis que lui fournit le présent **Groupe de travail** ainsi que ceux qu'il recevra du **Groupe de travail sur le droit à l'information et à la protection des renseignements personnels** (le groupe Savoie) afin de déterminer quel est le meilleur cadre juridique à adopter.

## *Recommandations*

23. Il est recommandé que la loi sur les RPS prévoie la mise en place d'un commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée qui serait un agent de l'Assemblée législative, et que des fonctions et pouvoirs (relatifs aux RPS) similaires ou supérieurs à ceux qui sont prévus dans le Cadre pancanadien lui soient attribués en s'assurant que ceux-ci incluent l'autorité d'émettre des ordonnances exécutoires. Le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée devra être adéquatement subventionné. Le commissaire devra déposer un rapport annuel à l'Assemblée législative.
24. Il est recommandé que lorsqu'un dépositaire de RPS manque à ses obligations ou lorsqu'une mesure de protection de la vie privée échoue, celui-ci ait à en informer la ou les personnes concernées ainsi que le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée. Il doit aussi aviser ce dernier des mesures qui ont été prises pour remédier à la situation et de celles qui seront prises pour prévenir tout autre manquement ou échec.
25. Il est recommandé que les politiques et procédures de gestion des RPS de tout « institut de données sur la santé » créé par le ministre de la Santé soient soumises à un examen périodique et à l'approbation du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.

## **Section 14 : Application de la loi**

### *Questions de politique et contexte intergouvernemental*

Les dispositions entourant la mise en vigueur et le respect des lois sur les RPS varient d'une province à l'autre. Dans certaines provinces, le commissaire à la protection de la vie privée ne peut qu'émettre des recommandations publiques concernant la façon de remédier aux atteintes à la vie privée. Dans d'autres provinces, il est autorisé à émettre des ordonnances exécutoires. Dans d'autres provinces encore, de telles ordonnances sont sujets à examen par un tribunal compétent qui peut les maintenir, les modifier ou les annuler. De plus, les sanctions imposées dans



le cas d'infractions précises ou de catégories d'infractions varient selon les provinces. Dépendamment des lois en vigueur dans la province, les personnes peuvent avoir la possibilité de réclamer au tribunal des dommages-intérêts (droit d'action privé) pour toute perte ou souffrance subie une fois que les conséquences sont connues ou qu'une ordonnance respectant les droits de protection des renseignements personnels a été émise.

« [...] sans sanctions civiles ou criminelles, la surveillance et la détermination de l'accès autorisé aux dossiers médicaux électroniques seront sans effet et dénués de sens et, en bout de ligne, nuisibles à l'intégrité de notre système de soins de santé. » **Collège des psychologues du Nouveau-Brunswick**

La liste d'actes pouvant être considérés comme une infraction ou un manquement peut être relativement longue. Pour qu'une infraction soit punissable, l'acte doit être délibéré. Les actes délibérés incluent : i) la collecte, l'utilisation ou la divulgation non autorisée de RPS, ii) l'obtention de RPS au moyen de faux prétextes, iii) la destruction de dossiers de façon à retirer toute demande légitime d'accès, iv) l'obstruction aux fonctions du commissaire à la protection de la vie privée et v) le refus de se conformer à une ordonnance émise par le commissaire.

Les dépositaires de RPS sont généralement protégés contre toute poursuite lorsque les erreurs commises ne sont pas intentionnelles. Un droit d'immunité contre toute poursuite est aussi souvent accordé au commissaire à la protection de la vie privée et à ses agents lorsqu'il s'agit d'actions exécutées de bonne foi pendant l'exercice de leurs fonctions. La loi ontarienne fournit également une protection contre toutes « représailles » envers une personne qui divulgue au commissaire des renseignements concernant une atteinte à la vie privée, un manquement délibéré ou un refus de la part de la personne qui enfreint la loi sur les RPS (disposition relative aux personnes signalant des irrégularités).

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien est plutôt muet sur les questions entourant la mise en vigueur et le respect de la loi. Il se limite à dire que « *les provinces et territoires appliqueront les sanctions appropriées dans le cas d'infractions délibérées aux exigences relatives à la protection de la vie privée* ».

La **LPRPDE** n'offre pas tellement plus sur le sujet. Par contre, le sujet est traité en profondeur dans la loi de l'Ontario intitulée *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)*. Puisque la loi de l'Ontario a été déclarée essentiellement similaire à la **LPRPDE**, nous pensons qu'elle devrait servir de principal modèle au Nouveau-Brunswick à ce chapitre.

### *Mémoires oraux et écrits*

Plusieurs mémoires reçus par le **Groupe de travail** ont signalé l'importance d'imposer des sanctions appropriées dans le cas de manquements à la loi. L'un de ces mémoires soulignait spécialement la valeur de la loi de l'Ontario au chapitre des dispositions entourant le respect de la loi et des sanctions prévues.

### *Recommandations*

26. Il est recommandé que la loi sur les RPS contienne des dispositions spéciales relatives à son respect et à son application et que ces dispositions aient pour effets :
  - a) d'établir des sanctions appropriées aux infractions délibérées à la loi;
  - b) d'accorder aux dépositaires de RPS et au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée un droit d'immunité contre toute poursuite pour des actes commis « de bonne foi »;
  - c) de fournir une protection aux personnes signalant des irrégularités;
  - d) de prévoir un « droit privé d'action » si le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée confirme que le dépositaire de données a failli ou échoué dans ses obligations.

## **Section 15 : Dispositions générales de la loi**

### *Questions de politique et contexte intergouvernemental*

Les lois sur les RPS en vigueur dans les provinces contiennent des dispositions générales concernant les points suivants : i) les modifications

corrélatives, ii) la révision obligatoire de la loi, et iii) l'autorité réglementaire.

En ce qui touche le dernier point, la loi de l'Ontario se distingue par l'approche d'ouverture et de transparence qu'elle préconise. En gros, la loi prévoit un processus par lequel les intervenants peuvent apporter leur contribution à l'ébauche de tout règlement d'importance sous l'empire de la loi. Cette contribution a lieu avant que le règlement ne soit finalisé et approuvé par le lieutenant-gouverneur en conseil. Ce processus se distingue du processus plutôt fermé communément suivi pour l'élaboration de règlements. Il est non seulement plus proche de l'idéal démocratique, mais il est aussi conforme à l'approche de collaboration mise de l'avant dans l'élaboration de la loi de l'Ontario sur la protection des RPS. On reconnaît du même coup qu'un règlement peut avoir une incidence considérable et parfois coûteuse sur les personnes ou entités qu'il vise. Il est toujours mieux, pour un gouvernement, de connaître à l'avance l'incidence potentielle d'un règlement proposé plutôt que d'être confronté à une tempête de critiques inattendues lorsqu'un règlement établi à huis clos est promulgué.

### *Cadre pancanadien*

Le Cadre pancanadien ne traite pas des questions de modifications corrélatives, d'examen obligatoire ou d'autorité réglementaire.

### *Mémoires oraux et écrits*

Plusieurs Régies régionales de santé (RRS) nous ont signalé l'importance d'avoir une seule loi et un ensemble de règlements concernant les RPS. Elles reconnaissent que, par le fait même, certaines autres lois du Nouveau-Brunswick contenant des dispositions relatives à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de RPS (ex : ***Loi sur la santé mentale***, ***Loi sur le paiement des services médicaux***) devront être amendées. La seule réserve exprimée, à cet égard touchait la ***Loi sur la preuve***. On semble s'accorder pour exiger que toute loi sur la protection des RPS n'entrave pas les privilèges professionnels établis sous la ***Loi sur la preuve*** et sous diverses lois d'intérêt privé qui permettent de réglementer les professions et l'assurance de la qualité. « *Les renseignements sur l'assurance de la qualité sont protégés contre toute divulgation dans le but d'encourager les praticiens de la santé à signaler des événements indésirables et à participer à leur examen et enquête... L'objectif de la politique publique visant à encourager les*

*praticiens de la santé à participer aux processus d'assurance de la qualité trouve écho dans la loi qui protège les dossiers sur l'assurance de la qualité contre toute divulgation lors de procédures judiciaires. Une telle loi a désormais été instaurée dans l'ensemble des provinces et territoires du Canada. »<sup>49</sup>*

### *Recommandations*

27. Il est recommandé que la loi sur les RPS :
- a) fasse l'objet d'un examen détaillé de ses objectifs, de ses principes et de son fonctionnement, dans les cinq ans qui suivent son entrée en vigueur, en partie ou en totalité;
  - b) prévoie accorder au lieutenant-gouverneur en conseil l'autorité réglementaire pour les questions relatives : i) aux formulaires et frais, ii) à la désignation des dépositaires, iii) à ce qui fait partie des RPS conformément à la loi, iv) aux normes techniques en matière de mesure de protection et v) aux processus permettant de rendre anonymes les RPS;
  - c) prévoie un processus de réglementation requérant un avis public pour toute réglementation d'importance proposée; accorde suffisamment de temps pour que le public puisse formuler des commentaires, et impose la déposition d'un rapport résumant ces commentaires au moment de la proclamation de la réglementation;
  - d) garantisse la protection continue des privilèges sur le secret professionnel en ce qui concerne la divulgation des RPS lors de procédures liées à l'assurance de la qualité ou l'évaluation par les pairs.

## **Section 16 : Mise en œuvre**

Sous ce titre, deux observations s'imposent. Tout d'abord, en comparaison avec les autres provinces, le temps accordé au Nouveau-Brunswick pour l'élaboration et l'approbation d'une loi sur la protection des RPS est relativement court. L'expérience d'un certain nombre d'autres provinces, principalement l'Ontario et Terre-Neuve et Labrador, nous enseigne qu'il n'est pas facile d'en arriver au consensus nécessaire à l'adoption d'une telle

---

<sup>49</sup> Association canadienne de protection médicale, *op. cit.*  
[http://www.gnb.ca/0051/personal\\_health\\_information/submissions-f.asp](http://www.gnb.ca/0051/personal_health_information/submissions-f.asp), p. 4-5.

loi. Une solide compréhension des enjeux et la conciliation d'intérêts parfois conflictuels exigent un certain temps. C'est précisément la difficulté d'en arriver à un accord sur des questions clés qui a conduit l'Alberta et le Manitoba à prévoir un mécanisme de révision de la loi à l'intérieur d'un échéancier prévu. Cela permet d'apporter rapidement des modifications à la loi à la lumière de l'expérience vécue.

Compte tenu des délais imposés au Nouveau-Brunswick, les intervenants auront relativement peu de temps pour participer au processus d'élaboration de la loi. Par contre, le Nouveau-Brunswick pourra tirer profit du fait que de telles lois sont en vigueur depuis une dizaine d'années dans d'autres provinces et que les maisons mères des organismes provinciaux touchés par une telle loi ont développé une certaine compétence dans le domaine, comme l'indiquent les mémoires reçus par le **Groupe de travail**.

En second lieu, nous ne saurions trop insister sur l'importance de bien planifier la mise en œuvre de la loi et de lui accorder les ressources appropriées. Les meilleurs avis stratégiques et le meilleur processus rédactionnel ne viendront pas à bout d'une mauvaise planification de la mise en œuvre et de ressources inadéquates. Il n'existe pas de solution à prix réduit quant à la mise en œuvre d'une telle loi. Lorsque la **LPRPS** a été promulguée en Ontario, le budget, déjà important, du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, a augmenté de 30 %. Nous devons nous rappeler que le budget de l'ombudsman du Nouveau-Brunswick, qui est actuellement responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information, est de loin le moins élevé de tous les bureaux comparables au Canada. Si le gouvernement du Nouveau-Brunswick peut se permettre de dépenser des centaines de millions de dollars dans la création de dossiers électroniques de santé, il peut aussi se permettre de protéger, comme il se doit, les RPS de ses résidents.

### *Recommandations*

En tenant compte de ces faits, nous formulons les recommandations suivantes.

28. Qu'avant le dépôt d'un projet de la loi sur les RPS, le présent rapport soit envoyé à tous les intervenants qui ont reçu le Guide de consultation et le Document de travail préparé par le **Groupe de travail**, et que cet envoi soit accompagné du calendrier législatif

anticipé par le gouvernement. Il est également recommandé de permettre aux intervenants de commenter le rapport.

29. Que le ministre de la Santé rende disponible, une fois la loi sur les RPS déposée, un plan général de mise en œuvre par étapes comprenant :
  - a) le calendrier prévu pour la proclamation de la nouvelle loi ou certaines parties de la loi;
  - b) les principales activités requises pour que les organismes provinciaux puissent se conformer à la nouvelle loi;
  - c) les principales activités exigées des fournisseurs de soins de santé du secteur privé pour qu'ils se conforment à la nouvelle loi, ainsi que le délai qui leur est accordé pour satisfaire à ces exigences;
  - d) le délai estimé pour nommer un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée et pour que le bureau du commissaire soit opérationnel.
30. Que l'on examine la possibilité de tenir des audiences publiques après la deuxième lecture du projet de loi si l'intérêt est suffisant.
31. Puisque le développement et la mise en application de la ***Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)*** de l'Ontario se sont, de manière générale, déroulés avec succès, et puisque les raisons de ce succès reposent en grande majorité sur l'étroite collaboration entre le ministère de la Santé, les dépositaires et le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, il est recommandé que l'approche de mise en application utilisée par l'Ontario soit adoptée au Nouveau-Brunswick.

## **Remarque finale**

Les recommandations comprises dans le présent rapport visent à fournir au gouvernement des conseils quant aux orientations et aux politiques qu'il pourrait adopter en matière de protection des RPS. Il est possible que les ministres, fonctionnaires et conseillers en matière de rédaction de lois, à la lumière de renseignements nouveaux qui pourraient leur être fournis et suite à un examen supplémentaire de la question, décident de modifier l'une ou l'autre de nos recommandations. Nous leur souhaitons bonne chance dans leurs délibérations.

## **Annexe 1 : Résumé des recommandations**

### **Section 3 : Un ensemble de règles pour le Nouveau-Brunswick**

1. Que le Nouveau-Brunswick promulgue une loi sur les RPS qui réglemente la collecte, l'utilisation et la divulgation des RPS dans les secteurs public et privé et que l'élaboration de cette loi soit fondée principalement sur le Cadre pancanadien, la **LPRPDE** et la **LPRPS** de l'Ontario.
2. Afin de diminuer les incertitudes d'ordre juridique découlant de l'application actuelle des lois fédérale et provinciales sur la protection de la vie privée relativement à la gestion des RPS au Nouveau-Brunswick, que le gouvernement du Nouveau-Brunswick cherche à obtenir, dès que possible, une déclaration fédérale proclamant que sa loi sur les RPS est essentiellement similaire à la loi fédérale (**LPRPDE**).

### **Section 4 : Objectifs de la loi et définition des renseignements personnels sur la santé**

3. Une nouvelle loi sur les RPS devrait viser à :
  - a) établir des règles de collecte, d'utilisation et de divulgation des RPS qui mettent en équilibre les droits des individus à la protection des renseignements personnels d'une part, et les exigences en matière d'accès des professionnels de la santé, des gestionnaires du système de santé et autres utilisateurs légitimes des RPS d'autre part;
  - b) reconnaître à tous les particuliers le droit d'accéder aux RPS qui les concernent, d'exiger que des corrections soient apportées s'il y a lieu, et que celles-ci soient enregistrées;
  - c) prévoir une surveillance indépendante de l'application de la loi et du processus de règlement des plaintes;
  - d) prévoir des recours efficaces en cas d'infraction.



4. Il est recommandé que, en ce qui concerne la future loi sur les RPS, le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte une définition des RPS similaire à celle proposée dans le Cadre pancanadien et dans la **LPRPS**. Nous recommandons, toutefois, que la définition adoptée par le gouvernement du Nouveau-Brunswick exclue les renseignements non enregistrés.

### **Section 5 : Portée et application de la loi**

5. Nous faisons les recommandations suivantes en ce qui concerne la portée et l'application de la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) qu'un dépositaire de RPS soit défini comme une personne ou une organisation qui collecte, utilise ou divulgue des RPS à des fins de prestation de soins et de traitement, de planification et de gestion du système de santé, de recherche en santé et d'éducation sanitaire;
  - b) que les obligations imposées aux dépositaires de RPS soient établies en fonction du rôle qu'ils jouent dans le système de soins de santé et de l'utilisation qu'ils font des RPS, plutôt qu'en fonction du lieu où ils travaillent et de leur mode de rémunération;
  - c) que la définition de dépositaire soit appliquée de façon uniforme au secteur privé et au secteur public;
  - d) que la loi permette au ministre de la Santé d'établir et de répertorier, par voie de règlement, les entités et les catégories de professionnels de la santé qui seront aptes à devenir des dépositaires;
  - e) que la loi identifie spécifiquement les personnes et les organisations qui alimentent, maintiennent et administrent des systèmes de dossiers électroniques de santé (DES) à titre de dépositaires;
  - f) que les RPS détenus par les employeurs soient régis par la LPRPDE ou la LPRP, selon le cas;
  - g) que, dans la mesure du possible, les règles traitant des RPS qui sont actuellement contenues dans les lois relatives à la santé soient supprimées ou qu'elles soient rendues conformes aux dispositions de la loi sur les RPS et que, dans le cas d'un conflit entre la loi sur les RPS et toute autre loi, la première prévale.

## **Section 6 : Droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé**

6. Il est recommandé que les dispositions d'une nouvelle loi traitant de l'accès aux RPS d'une personne confirment, sauf si cet accès entraîne des préjudices pour la personne concernée ou s'il peut risquer de révéler des renseignements sur une tierce partie :
  - a) le droit d'une personne de consulter ses RPS dans un temps raisonnable, y compris le droit de savoir qui a eu accès à son dossier;
  - b) le droit d'obtenir des copies;
  - c) le droit de contester l'exactitude du dossier de santé, d'exiger qu'il soit corrigé, le cas échéant, ou dans le cas où une correction a été refusée, de faire appel du refus auprès d'un commissaire indépendant à la protection de la vie privée;
  - d) l'obligation du dépositaire de consigner les corrections et d'en aviser les autres dépositaires (ceux qui ont récemment consulté le dossier) ou, en cas de divergence irréconciliable entre le dépositaire et le patient, d'inclure une mention de désaccord au dossier du patient et d'en aviser les autres dépositaires (qui ont récemment consulté le dossier).

## **Section 7 : Modèles de consentement**

7. Il est recommandé que la nouvelle loi provinciale sur les RPS adopte le *consentement éclairé et implicite* comme norme dans le cercle de soins, et le *consentement exprès* comme norme en dehors du cercle de soins, y compris les exceptions établies dans le Cadre pancanadien. Il est également recommandé que toute personne âgée de 16 ans ou plus soit présumée avoir la capacité de consentement ou d'objection à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de RPS, à moins que des circonstances ne démontrent le contraire au dépositaire. De plus, il est recommandé que les durées de validité du consentement exprès varient selon les circonstances et soient établies par règlements.

8. Lorsqu'une personne n'a pas la capacité de prendre des décisions relatives aux RPS qui la concernent, et en l'absence d'un mandataire spécial, il est recommandé que la nouvelle loi sur la protection des RPS établisse des procédures qui permettent d'identifier un mandataire spécial.
9. Il est recommandé que la divulgation de RPS aux médias, aux collecteurs de fonds et aux visiteurs dans les hôpitaux (y compris les membres du clergé) fasse l'objet d'un consentement exprès de la part du patient ou du mandataire spécial.
10. Il est également recommandé qu'avant de promulguer la loi sur les RPS, soit lancée une campagne d'information du public menée par le ministre de la Santé et ayant pour objet une plus grande compréhension des questions touchant la protection des RPS et les questions de consentement qui y sont associées, ainsi qu'une plus grande sensibilisation à celles-ci.

### **Section 8 : Refus ou retrait du consentement**

11. Il est recommandé que la loi sur les RPS permette à chaque personne de refuser ou de retirer son consentement à l'égard de l'utilisation et de la divulgation de ses RPS.
12. Il est également recommandé que, nonobstant les directives d'une personne concernant le refus ou le retrait de son consentement, la loi prévoie des dispositions dérogatoires à la directive qui soient établies en fonction des exceptions au consentement exprès comprises dans le Cadre pancanadien. La disposition dérogatoire à la directive doit également être dans l'intérêt de l'établissement et du bon fonctionnement du Programme de surveillance pharmaceutique. Cependant, il est recommandé qu'il n'y ait aucune exception ni disposition dérogatoire aux directives de la personne relativement au refus ou au retrait du consentement en lien avec la création d'un DES.

## **Section 9 : Collecte des renseignements personnels sur la santé**

13. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS reconnaisse que l'objectif premier de la collecte de ces renseignements est de répondre aux besoins en matière de diagnostic, de traitement et de soins au patient.
14. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) établisse des règles qui gouvernent la collecte des RPS à des fins autres que le diagnostic, le traitement et les soins;
  - b) établisse des règles pour la collecte indirecte des RPS;
  - c) assure la collecte des RPS par des moyens électroniques.

## **Section 10 : Utilisation des renseignements personnels sur la santé**

15. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des conditions d'utilisation des RPS qui soient conformes aux objectifs pour lesquels les données sont recueillies, l'utilisation de RPS pour « autres objectifs » devant être prévue par la loi.
16. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
  - a) prévoie que, lorsque cela est possible, les RPS recueillis aux fins de prestation de soins de santé soient rendus anonymes lorsqu'ils sont utilisés pour la gestion de système, l'évaluation de programmes ou la recherche;
  - b) autorise l'utilisation des RPS dans le but de constituer et de maintenir un système exhaustif de dossiers électroniques de santé;
  - c) autorise l'utilisation des RPS à des fins de « surveillance pharmaceutique » lorsque cela s'avère nécessaire afin de remédier à l'utilisation impropre de certains médicaments sur ordonnance.

## **Section 11 : Divulgence des renseignements personnels sur la santé**

17. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS contienne des dispositions concernant la divulgation de RPS sans consentement exprès.

18. Il est recommandé, en outre, que la nouvelle loi sur les RPS :
- a) prévoie la création, par le ministre de la Santé, d'un « institut de données » sur la santé (une tierce partie indépendante) apte à recevoir des données de la part des dépositaires de RPS dans le but principal d'établir et de maintenir un DES;
  - b) comprenne une disposition permettant au ministre de la Santé d'obliger un dépositaire à divulguer des RPS à « l'institut de données »;
  - c) autorise la divulgation, sans consentement exprès, par les dépositaires de RPS aux registres de santé provinciaux qui peuvent être établis par le ministre de la Santé;
  - d) détermine les conditions selon lesquelles les renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie peuvent être communiqués, sans consentement exprès de la personne, pour utilisation hors du système de soins de santé;
  - e) permette, sans consentement exprès d'une personne, la divulgation de renseignements démographiques provenant du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de constituer les listes de jurés;
  - f) autorise la divulgation, avec consentement exprès d'une personne, de renseignements démographiques du système d'Assurance-maladie du Nouveau-Brunswick dans le but de maintenir un registre permanent des électeurs de la province.

## **Section 12 : Obligations et pouvoirs des dépositaires de données**

19. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS établisse des obligations et des pouvoirs communs pour tous les dépositaires désignés de RPS.
20. Il est recommandé que là où la nouvelle loi sur les RPS permet à un dépositaire d'employer ou de retenir les services d'un agent, le dépositaire doit s'entendre formellement, par écrit, avec l'agent afin de s'assurer que la gestion des RPS par l'agent répond aux obligations que la loi impose au dépositaire.
21. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS :
- a) offre à tous la possibilité de consulter, sans frais, son propre dossier de santé ;

- b) autorise les dépositaires à imposer des frais pour contrebalancer une partie ou la totalité des coûts de reproduction de documents confinés au dossier, et permette au ministre de la santé d'établir, dans ce but, une grille tarifaire à l'échelle de la province, au moyen de règlements;
  - c) accorde aux dépositaires le pouvoir de ne pas appliquer les frais de reproduction lorsque ces derniers représentent un obstacle pour les personnes à faible revenu ou lorsque les dépositaires jugent que l'intérêt public serait mieux servi sans l'application de ces frais;
  - d) permette aux dépositaires de refuser une demande de consultation d'un dossier ou de reproduction d'un dossier s'ils estiment que ladite demande est abusive ou malveillante, tout en sachant qu'un tel refus puisse constituer un motif d'appel auprès d'un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.
22. Il est recommandé que la nouvelle loi sur les RPS précise les circonstances dans lesquelles l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) devrait être effectuée.

### **Section 13 : Surveillance indépendante**

23. Il est recommandé que la loi sur les RPS prévoie la mise en place d'un commissaire indépendant à l'information et à la protection de la vie privée qui serait un agent de l'Assemblée législative, et que des fonctions et pouvoirs (relatifs aux RPS) similaires ou supérieurs à ceux qui sont prévus dans le Cadre pancanadien lui soient attribués en s'assurant que ceux-ci incluent l'autorité d'émettre des ordonnances exécutoires. Le bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée devra être adéquatement subventionné. Le commissaire devra déposer un rapport annuel à l'Assemblée législative.
24. Il est recommandé que lorsqu'un dépositaire de RPS manque à ses obligations ou lorsqu'une mesure de protection de la vie privée échoue, celui-ci ait à en informer la ou les personnes concernées ainsi que le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée. Il doit aussi aviser ce dernier des mesures qui ont été prises

pour remédier à la situation et de celles qui seront prises pour prévenir tout autre manquement ou échec.

25. Il est recommandé que les politiques et procédures de gestion des RPS de tout « institut de données sur la santé » créé par le ministre de la Santé soient soumises à un examen périodique et à l'approbation du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée.

#### **Section 14 : Application de la loi**

26. Il est recommandé que la loi sur les RPS contienne des dispositions spéciales relatives à son respect et à son application et que ces dispositions aient pour effets :
  - a) d'établir des sanctions appropriées aux infractions délibérées à la loi;
  - b) d'accorder aux dépositaires de RPS et au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée un droit d'immunité contre toute poursuite pour des actes commis « de bonne foi »;
  - c) de fournir une protection aux personnes signalant des irrégularités;
  - d) de prévoir un « droit privé d'action » si le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée confirme que le dépositaire de données a failli ou échoué dans ses obligations.

#### **Section 15 : Dispositions générales de la loi**

27. Il est recommandé que la loi sur les RPS :
  - a) fasse l'objet d'un examen détaillé de ses objectifs, de ses principes et de son fonctionnement, dans les cinq ans qui suivent son entrée en vigueur, en partie ou en totalité;
  - b) prévoie accorder au lieutenant-gouverneur en conseil l'autorité réglementaire pour les questions relatives : i) aux formulaires et frais, ii) à la désignation des dépositaires, iii) à ce qui fait partie des RPS conformément à la loi, iv) aux normes techniques en matière de mesure de protection et v) aux processus permettant de rendre anonymes les RPS;

- c) prévoit un processus de réglementation requérant un avis public pour toute réglementation d'importance proposée; accorde suffisamment de temps pour que le public puisse formuler des commentaires, et impose la déposition d'un rapport résumant ces commentaires au moment de la proclamation de la réglementation;
- d) garantit la protection continue des privilèges sur le secret professionnel en ce qui concerne la divulgation des RPS lors de procédures liées à l'assurance de la qualité ou l'évaluation par les pairs.

### **Section 16 : Mise en œuvre**

- 28. Qu'avant le dépôt d'un projet de la loi sur les RPS, le présent rapport soit envoyé à tous les intervenants qui ont reçu le Guide de consultation et le Document de travail préparé par le **Groupe de travail** et que cet envoi soit accompagné du calendrier législatif anticipé par le gouvernement. Il est également recommandé de permettre aux intervenants de commenter le rapport.
- 29. Que le ministre de la santé rende disponible, une fois la loi sur les RPS déposée, un plan général de mise en œuvre par étapes comprenant :
  - a) le calendrier prévu pour la proclamation de la nouvelle loi ou certaines parties de la loi;
  - b) les principales activités requises pour que les organismes provinciaux puissent se conformer à la nouvelle loi;
  - c) les principales activités exigées des fournisseurs de soins de santé du secteur privé pour qu'ils se conforment à la nouvelle loi, ainsi que le délai qui leur est accordé pour satisfaire à ces exigences ;
  - d) le délai estimé pour nommer un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée et pour que le bureau du commissaire soit opérationnel.
- 30. Que l'on examine la possibilité de tenir des audiences publiques après la deuxième lecture du projet de loi si l'intérêt est suffisant.



31. Puisque le développement et la mise en application de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)* de l'Ontario se sont, de manière générale, déroulés avec succès, et puisque les raisons de ce succès reposent, en grande majorité, sur l'étroite collaboration entre le ministère de la Santé, les dépositaires et le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée, il est recommandé que l'approche de mise en application utilisée par l'Ontario soit adoptée au Nouveau-Brunswick.

## **Annexe 2 : Mémoires présentés au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé**

1. Régie de la santé Acadie-Bathurst
2. Conseil consultatif sur la condition de la femme
3. Corporation des sciences de la santé de l'Atlantique
4. Régie régionale de la santé Beauséjour
5. Entreprises Nouveau-Brunswick
6. Inforoute Santé du Canada
7. Association canadienne d'informatique de la santé
8. Association du Barreau canadien, Division du Nouveau-Brunswick
9. Institut canadien d'information sur la santé
10. Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes
11. Association canadienne de protection médicale
12. Collège des physiothérapeutes du Nouveau-Brunswick
13. Collège des psychologues du Nouveau-Brunswick
14. David A. Townsend, faculté de droit de l'Université du Nouveau-Brunswick, et Kevin R. Motley, stagiaire en droit
15. Ministère de la Justice et de la Consommation, Cabinet du procureur général
16. Ministère des Services familiaux et communautaires
17. Ministère de la Sécurité publique
18. Élections Nouveau-Brunswick
19. Centre pour les victimes d'agression sexuelle de Fredericton
20. Louise Parker, professeure, Université Dalhousie
21. Croix Bleue Medavie
22. Régie régionale de la santé de Miramichi
23. Association des optométristes du Nouveau-Brunswick
24. New Brunswick Dental Technicians Association
25. Association de la gestion de l'information sur la santé du Nouveau-Brunswick
26. Association pulmonaire du Nouveau-Brunswick
27. Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick
28. Association des technologistes de laboratoire médical du Nouveau-Brunswick
29. Société médicale du Nouveau-Brunswick
30. Association des pharmaciens du Nouveau-Brunswick
31. Association des infirmières et des infirmiers du Nouveau-Brunswick
32. Bureau des ressources humaines
33. Bureau du commissaire aux langues officielles du Nouveau-Brunswick
34. Bureau de l'ombudsman
35. Institut Populomix de recherche sur le cancer
36. Régie régionale de la santé 4
37. Régie régionale de la santé de Restigouche
38. Régie Santé de la Vallée
39. Régie régionale de la santé du Sud-Est