

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

Bernard Richard, ombudsman et défenseur des
enfants et de la jeunesse
Le 4 juillet 2007

Le bonheur, c'est la santé d'abord.
George William Curtis

Fondée sur l'autonomie morale et physique de la personne, la notion de vie privée est essentielle à son bien-être. Ne serait-ce que pour cette raison, elle mériterait une protection constitutionnelle, mais elle revêt aussi une importance capitale sur le plan de l'ordre public. L'interdiction qui est faite au gouvernement de s'intéresser de trop près à la vie des citoyens touche à l'essence même de l'État démocratique...

...
... les hôpitaux comme l'un des sujets de préoccupation spécifiques en matière de protection de la vie privée. Cela n'est guère surprenant. Il fut un temps où les traitements médicaux étaient généralement donnés à la maison ou au cabinet du médecin, mais il va sans dire que, même à cette époque, le caractère confidentiel des rapports entre patient et médecin était parfaitement accepté comme une valeur importante de notre société. ... Cela est évidemment nécessaire si l'on considère la vulnérabilité de l'individu dans de telles circonstances. Il est forcé de divulguer les renseignements les plus intimes et d'autoriser les atteintes à son intégrité physique s'il veut protéger sa vie ou sa santé. Les tendances récentes en matière de santé ont exacerbé les problèmes relatifs au droit à la vie privée dans le contexte médical, particulièrement si l'on tient compte du concept de l'équipe de santé dans un cadre institutionnel ainsi que des systèmes modernes d'information en matière de santé. Si le concept de l'équipe de santé permet à un patient d'avoir accès facilement à toute une gamme de services médicaux, il en résulte inévitablement que les rapports classiques entre le médecin et le patient sont fragmentés entre les membres de l'équipe formée par le personnel médical et paramédical. La déshumanisation qui peut s'ensuivre a amené certains hôpitaux américains à nommer un ombudsman pour défendre les droits des patients.

Gerald V. Laforest, juge de la Cour suprême, *R. c. Dymnt*

Les rapports entre le médecin et le patient sont l'une des relations les plus importantes que bon nombre d'entre nous ont dans leur vie en dehors de leur famille. Nous sommes nombreux à parler à notre médecin ou fournisseur de soins de santé de choses que notre parent, conjoint ou enfant ignore. Si un patient croit qu'il y a eu divulgation des renseignements qu'il a confiés à son fournisseur des soins de santé, cela pourrait nuire à ces rapports, et peut-être même à sa santé. Afin d'avoir un système de soins de santé viable, nous devons nous assurer de préserver la particularité des rapports entre médecin et patient. La protection du droit à la vie privée d'un patient est primordiale.

À cause des avancées technologiques, l'adoption d'une loi relative à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels, en particulier des renseignements personnels sur la santé est maintenant une nécessité. Actuellement, l'Alberta, le Manitoba, la Saskatchewan et l'Ontario ont adopté une telle loi. La

Colombie-Britannique a une loi concernant le secteur privé qui englobe les renseignements personnels sur la santé, tandis que Terre-Neuve est en train de rédiger une loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé. Au Québec, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit la protection des renseignements personnels sur la santé. La loi visant à protéger les renseignements personnels sur la santé dans ces provinces met en évidence la réforme législative qui est souhaitable au Nouveau-Brunswick. Compte tenu de la nature délicate des renseignements personnels sur la santé, de l'utilisation croissante de la technologie et de la nature unique du consentement dans le régime des soins de santé, je crois fermement que le gouvernement du Nouveau-Brunswick devrait mettre en œuvre une loi visant à protéger les renseignements personnels sur la santé.

Comme je l'ai énoncé dans mon mémoire au Groupe de travail sur la révision du droit à l'information et de la protection des renseignements personnels dirigé par Donald Savoie, je crois que le temps est venu de codifier toutes nos lois existantes sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels en une loi, un code sur les droits à l'information et à la protection des renseignements personnels. J'envisage dans ce code un chapitre consacré à la protection des renseignements personnels sur la santé spécifiquement. Grâce à la codification de toutes les lois sur les droits à l'information et à la protection des renseignements personnels en une loi, les gestionnaires des renseignements personnels sur la santé, les médecins, les infirmières, les dentistes, les physiothérapeutes et tous les fournisseurs de soins d'une équipe de santé s'inspireront des mêmes règles, propres à leurs besoins, mais conformes aux démarches canadiennes dans le domaine ailleurs, et aux droits généraux à l'information et à la protection des renseignements personnels garantis aux termes du code.

Le Nouveau-Brunswick tire sensiblement de l'arrière sur les autres administrations dans la protection des renseignements personnels sur la santé; cependant nous pouvons tourner cette situation à notre avantage en tirant des leçons des lois dans les autres provinces. Nous pouvons utiliser l'expérience des autres administrations pour déterminer ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas au lieu de réinventer la roue. Nous devrions également nous efforcer d'emprunter la même voie que les autres provinces afin d'élaborer une démarche uniforme au pays pour le traitement et la protection des renseignements personnels sur la santé, assurant ainsi une norme similaire des droits à la protection des renseignements personnels pour les Canadiens.

Dans mon mémoire au Groupe de travail sur la révision du droit à l'information et de la protection des renseignements personnels, j'ai souligné l'importance des lois sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels. Comme le juge Laforest l'a indiqué dans l'arrêt *R. c. Dymont* il y a 20 ans, la vie privée et la protection des renseignements personnels sur la santé en particulier sont profondément importantes pour notre bien-être individuel, mais la protection de cette liberté fragile touche également à l'essence même de notre État démocratique. J'ai élaboré sur la nécessité d'aborder les réformes dans ce domaine en fonction d'un cadre des droits dans mon mémoire au Groupe de travail Savoie. Je ne traiterai pas à nouveau de ces questions ici, mais je vais renvoyer le Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé à ce mémoire

pour connaître mes points de vue sur les lois sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels en règle générale, de même que le contexte historique.

Dans les pages qui suivent, je vais m'efforcer de traiter des questions que le Groupe de travail sur la protection des renseignements personnels sur la santé a soulevées dans ses documents de consultation et de transmettre les conseils que j'ai recueillis auprès de mes collègues dans les administrations qui appliquent des lois sur la protection des renseignements personnels déjà depuis plusieurs années.

L'uniformité est de mise

Toutes les provinces devraient établir une loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé pour assurer l'uniformité au pays. Dans le cas des administrations qui n'ont ni loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé ni loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé en particulier, comme le Nouveau-Brunswick, les renseignements sur la santé sont visés par une loi distincte concernant les secteurs public et privé. Au Nouveau-Brunswick, la *Loi sur la protection des renseignements personnels*¹ (LPRP) régleme comment les renseignements personnels détenus par les organismes publics sont traités, tandis que les renseignements sur la santé détenus par les organismes privés sont assujettis à la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE).² Même si les principes fondamentaux et directeurs contenus dans la LPRP et la LPRPDE sont les mêmes, les lois sont différentes; donc, les fournisseurs de renseignements sur la santé pourraient être assujettis à différentes règles législatives, tout dépendant de la loi qui s'applique à eux.

Comme je l'ai recommandé à la commission Savoie, il devrait y avoir un code sur les droits à l'information et à la protection des renseignements personnels pour la province. Ce code devrait contenir un chapitre ou une partie distincte sur les renseignements personnels sur la santé. Le fait de traiter des exigences précises relatives aux renseignements personnels sur la santé dans un chapitre qui lui entièrement consacré dans le code transmettra un message puissant au fournisseur des soins de santé qui devra traiter la gestion des renseignements personnels sur la santé au sérieux. La loi actuelle s'applique bien aux organismes publics dans le secteur des soins de santé. Cependant, les patients et les travailleurs de la santé ne voient pas clairement comment elle s'applique et ils voient encore moins les incidences que la loi a sur la gestion des renseignements personnels sur la santé. Une nouvelle loi devrait aller plus en détail et tenir compte des préoccupations au sujet de la gestion des renseignements personnels sur la santé des fournisseurs de soins de santé, des compagnies d'assurance ou des employeurs dans le secteur privé. Il faudrait offrir une formation aux employés dans le secteur de la santé sur les mesures de précaution à prendre pour le traitement des renseignements personnels sur la santé comparativement aux renseignements personnels en règle générale.

¹ *Loi sur la protection des renseignements personnels*, L.N.-B. 1997, c. P-19.1

² *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, 2000, c. 5

Il ne suffit pas que les provinces et les territoires adoptent chacun une loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé; ils doivent travailler ensemble pour assurer l'harmonisation aux quatre coins du pays. Ainsi les personnes qui vont d'un bout à l'autre du pays peuvent alors avoir l'assurance que leurs renseignements personnels sur la santé sont traités de manière similaire.³ Toute loi que la province dépose au sujet de la protection des renseignements personnels sur la santé devrait être 'substantiellement semblable' à la LPRDE et ainsi bénéficier d'une exemption, afin qu'une seule loi s'applique.

Technologie

C'est banal d'affirmer que la technologie change à une allure rapide. Des quantités importantes d'information peuvent être rapidement accessibles par l'entremise de l'Internet. Avant l'avènement de l'ordinateur, les dossiers médicaux étaient habituellement conservés dans des classeurs fermés à clé dans les bureaux des divers fournisseurs de soins de santé. Depuis l'avènement de l'ordinateur et les avancées technologiques, les dossiers médicaux peuvent maintenant être réunis en un seul endroit et s'exposer aux menaces à la sécurité sur Internet.

En 2002, les rapports Kirby et Romanow ont recommandé la création d'un dossier médical électronique (DME), car ils croyaient que le DME pourrait améliorer la prestation des services de santé⁴. Les théoriciens ont prédit que le DME 'améliorera l'efficacité et l'efficience des soins de santé et jouera un rôle déterminant dans la réforme du système de santé.'⁵ Toutes les administrations ont déjà entrepris des projets de santé électronique avec l'aide de l'Inforoute Santé Canada. L'*Inforoute* est une société indépendante, à but non lucratif, dont les membres sont les 14 sous-ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux⁶. En collaboration avec les autres agences et organismes, *Inforoute* a plus de 100 projets, en cours ou achevés, qui mettent des solutions de dossiers de santé électroniques à notre disposition.

Les dossiers médicaux électroniques sont en train de changer la façon dont nous voyons la protection des renseignements personnels dans la santé. Les DME offrent des avantages considérables au système de soins de santé, cependant ils soulèvent également des préoccupations graves au sujet de la protection des renseignements personnels sur la santé.⁷ Nos préoccupations se rattachent à la sécurité de la transmission des dossiers et de l'information électroniques sur le Web. Nous craignons également que les ministères de la Santé oublient la question de la protection des renseignements personnels dans leurs discussions au sujet de la mise en œuvre des DME.

³ Institut canadien d'information sur la santé, '*Brief to the British Columbia Special Legislative Committee on Information Privacy in the Public Sector*', octobre 2000.

⁴ Ries, Nola et Geoff Moysa. '*Legal Protections of Electronic Health Records: Issues of Consent and Security*' (2005) 14 Health L. Rev., n° 1, p. 18-25 au paragraphe 1.

⁵ Ries, Nola. '*Patient Privacy in a Wired (and Wireless) World: Approaches to Consent in the Context of Electronic Health Records* (2006) 43 Alta. L. Rev., p. 681-712 au paragraphe 1.

⁶ <http://www.infoway-inforoute.ca/fr/WhoWeAre/Overview.aspx>

⁷ Supra, note 7.

Il ne suffit pas de tout simplement encoder ou de chiffrer l'information transmise sur le Web. Nous devons également nous assurer que seuls les utilisateurs autorisés ont accès aux renseignements personnels sur la santé. En Alberta, une commis au ministère de la Santé a accédé récemment, à six occasions, aux renseignements personnels sur la santé de l'épouse d'un homme avec qui elle avait une liaison. Les tribunaux en Alberta lui ont imposé une amende de 10 000 \$ pour cette violation de la protection des renseignements personnels du patient. Nous croyons vivement qu'il faut adopter une loi relative à la protection des renseignements personnels sur la santé pour traiter de questions précises à cause des avancées technologiques dans la société.

À qui la loi devrait-elle s'appliquer?

Je crois que toute personne qui a accès aux renseignements personnels sur la santé devrait entrer dans la définition de dépositaire des données. Cette définition devrait englober les médecins, les pharmaciens, le personnel, les régies régionales de la santé, le ministère de la Santé, les employeurs, les installations de soins de santé privées, soit toute personne qui utilise ce genre d'information ou qui y a accès. De plus, le groupe de travail devrait envisager d'inclure les organismes de réglementation et les employeurs qui recueillent des renseignements personnels sur la santé de leurs employés. La chaîne de la protection des renseignements personnels n'est aussi forte que dans son maillon le plus faible; si une personne dans la chaîne de traitement de l'information est omise de la loi, alors la possibilité d'une atteinte s'en trouve accrue.

Quel genre d'information devrait être visé?

Dans le discours qu'il a prononcé en 2001 devant l'Institut canadien d'information sur la santé, le commissaire à la protection de la vie privée du Canada d'alors a déclaré, « Rien n'est plus personnel ou privé que les détails intimes concernant notre état mental ou physique ». ⁸ Certains de ces détails intimes sont si personnels que même si nous les communiquons à notre médecin ou à un autre fournisseur de soins de santé afin de trouver une solution à un maux, nous pourrions choisir de ne pas révéler cette information à nos proches. Sans doute, la majorité des personnes ne voudraient pas que leurs renseignements personnels sur la santé soient divulgués par quelque moyen que ce soit au public, à leurs employeurs, à leurs collègues ou à leurs voisins.

La *Loi sur les renseignements médicaux personnels* du Manitoba souligne la nature délicate des renseignements personnels sur la santé dans son préambule, indiquant que « les renseignements médicaux sont personnels et de nature délicate et que leur confidentialité doit être préservée afin que les particuliers ne craignent pas de demander des soins de santé ni de divulguer des renseignements de nature délicate aux professionnels de la santé ». ⁹ Le préambule de la *Health Information Protection Act* de la

⁸ Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, « Code rouge : la protection des renseignements médicaux au Canada aujourd'hui », (discours prononcé devant l'Institut canadien d'information sur la santé, Toronto, le 18 juin 2001), Commissariat à la protection de la vie privée du Canada http://www.privcom.gc.ca/speech/02_05_a_010618_f.asp

⁹ *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, L.M. 1997, c. 51

Saskatchewan nous rappelle également que les particuliers communiquent leurs renseignements personnels sur la santé et s'attendent à ce que les agents conservent ces renseignements confidentiels et respectent leur vie privée personnelle.¹⁰ Une loi comme celle de la Saskatchewan et du Manitoba, en plus d'offrir un cadre légal pour la protection des renseignements personnels sur la santé, informe les particuliers et les organismes en cause de la nature délicate des renseignements auxquels ils ont accès. À cause de la nature délicate des renseignements que les responsables et dépositaires recueillent ou auxquels ils ont accès, il faut que les renseignements soient traités de manière à respecter les principes des lois sur la protection des renseignements personnels, en général, et les renseignements personnels sur la santé, en particulier; d'où la nécessité d'avoir une loi qui porte sur les renseignements personnels sur la santé en tant que tels.

La définition des renseignements personnels sur la santé dans la loi devrait être large, mais comprendre une orientation précise à l'intention des responsables et des autres afin de déterminer ce qui doit être protégé. Une loi ne devrait pas entraver le fonctionnement du système de soins de santé ni ne devrait empêcher les gouvernements de rechercher l'amélioration continue du système. Elle devrait englober l'information enregistrée et non enregistrée. Pour ce qui est de la santé, la loi devrait se limiter aux renseignements personnels sur la santé et elle ne devrait pas s'appliquer à des renseignements sur la santé anonymes ou statistiques qu'on ne devrait raisonnablement pas s'attendre, en soi ou combinés à d'autres renseignements, à ce qu'ils permettent d'identifier un particulier. Un principe général qu'il pourrait être utile de mentionner dans le code est le suivant : la protection des renseignements personnels ne devrait pas compromettre les soins aux patients. Dans la même veine, à long terme, les soins aux patients pourraient être compromis s'il n'est pas possible de mener la recherche médicale nécessaire pour favoriser les avancées dans la médecine, le diagnostic et le traitement. Dans ce cas également, il ne s'agit pas de faire un choix entre la recherche et la protection des renseignements personnels, mais la recherche doit viser les mêmes objectifs en matière de protection des renseignements personnels sur la santé.

Dépositaires de données

Jusqu'à présent, le Nouveau-Brunswick a adopté une démarche réactive face à l'information sur la vie privée. Nous devons maintenant nous doter d'une démarche plus proactive. Le juge Laforest a également souligné la nécessité d'une telle démarche dans l'arrêt *Dyment* :

Une dernière remarque d'ordre général s'impose, à savoir que si le droit à la vie privée de l'individu doit être protégé, nous ne pouvons nous permettre de ne faire valoir ce droit qu'après qu'il a été violé. Cela est inhérent à la notion de protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives. Il faut empêcher les atteintes au droit à la vie privée et, lorsque d'autres exigences de la société l'emportent sur ce droit, il doit y avoir des règles claires qui énoncent les conditions dans lesquelles il peut être enfreint.

¹⁰ *The Health Information Protection Act*, L.R.S. 1999, c. H-0.021

Dans les autres administrations canadiennes, les lois relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé ont vraiment été le miroir de ces critères et ont établi des dispositions détaillées concernant la vérification et l'établissement de rapports à titre de principaux mécanismes de conformité pour ces lois. Elles ont également incorporé des mécanismes de résolution des plaintes et des dispositions concernant les infractions, ainsi que d'autres dispositions se rattachant aux outils d'application. Cependant, les mécanismes de vérification et d'établissement de rapports imposés à tous les dépositaires de données se sont révélés, complétés d'initiatives importantes de formation et d'information, des plus efficaces afin d'instaurer une culture de la protection des renseignements personnels sur la santé dans les cadres des soins de santé. Il est recommandé que le Nouveau-Brunswick opte pour une démarche similaire.

Le chapitre du code traitant des renseignements personnels sur la santé devrait également énoncer le pouvoir du commissaire de mener des vérifications au hasard de sa propre initiative et d'exiger l'établissement et le dépôt d'évaluations des facteurs relatifs à la vie privée, lorsque de nouveaux programmes de santé ou le traitement des données ou les applications soulèvent des préoccupations au sujet des renseignements personnels sur la santé. Les dépositaires de données devraient disposer des ressources nécessaires afin d'élaborer des mesures de protection adéquates pour protéger les renseignements personnels sur la santé, de mener des vérifications des facteurs relatifs à la vie privée, et d'élaborer des directives et des modalités et de répondre aux demandes. Cette mesure implique des incidences importantes sur le gouvernement au titre de l'affectation des ressources à court et à moyen termes afin de relever le défi associé à la formation. La consultation du bureau de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels de Terre-Neuve-et-Labrador devrait permettre d'avoir une idée du coût de ces réformes. Dans l'exemple de l'Alberta susmentionné, l'atteinte à la vie privée n'aurait pas pu se produire si les mesures de protection adéquates avaient été prises à l'égard de la protection des renseignements personnels sur la santé afin que seul le personnel autorisé puisse y accéder. Nous devons doter les dépositaires de données des outils nécessaires pour acheminer les renseignements sur la santé de façon efficiente et efficace sans compromettre le droit à la vie privée d'un patient.

Consentement

Le consentement est l'un des fondements de la législation sur la protection des renseignements personnels. Au Nouveau-Brunswick, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (LPRP) énonce que, « [t]out particulier doit consentir à toute collecte, utilisation ou divulgation de renseignements personnels, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire ». Des dispositions semblables concernant le consentement sont prévues dans la législation relative à la protection des renseignements personnels sur la santé. Par exemple, le préambule de la loi de la Saskatchewan énonce que « dans la mesure du possible, la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé doivent se faire avec le consentement du particulier à qui ils se rattachent » (trad.).¹¹

¹¹ Supra, note 3.

Ce principe a été confirmé par la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Ciaraliello c. Schacter*¹² lorsqu'elle a cité la décision de la Cour d'appel de l'Ontario dans l'arrêt *Fleming c. Reid*¹³ :

[TRADUCTION] Le droit de décider de ce qu'on pourra faire subir à son corps et de ne se voir imposer aucun traitement médical auquel on n'aura pas donné son consentement est fermement ancré dans notre common law. Ce droit sous-tend la doctrine du consentement éclairé. [. . .] Les risques ou les conséquences graves que peut entraîner le refus d'un traitement médical ne permettent aucunement de porter atteinte au droit au libre choix en matière médicale. [. . .] C'est au patient, et non pas au médecin, qu'il appartient en dernière analyse de décider si un traitement -- peu importe lequel -- sera administré.

Le consentement est une considération première pour les législateurs qui rédigent les lois relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé, et il est primordial de déterminer les limites du consentement, à la lumière des défis susmentionnés. Il est important également de déterminer la forme type de consentement dans le contexte des soins de santé. La loi devrait-elle exiger un consentement exprès (écrit ou verbal officiel) qu'il pourrait être difficile d'obtenir en cas d'urgence? Comme l'a indiqué le commissaire à l'accès à l'information et de la vie privée de l'Alberta, un consentement exprès pourrait être difficile à obtenir concernant la communication de renseignements précis par des moyens électroniques.¹⁴ Le Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé l'a noté dans son guide de consultation : le consentement tacite est le modèle utilisé dans certaines provinces, notamment l'Ontario. Après avoir consulté d'autres commissaires à la vie privée, j'ai déterminé que le consentement tacite est la meilleure option. Sans dispositions sur le consentement tacite, 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.

L'expérience du Manitoba indique également que les législateurs doivent trancher la question de politique suivante : les autres professionnels, comme les membres du clergé et les agents de police, devraient-ils avoir accès aux renseignements personnels sur la santé sans le consentement exprès du patient?¹⁵ On parle de consentement exprès lorsque la personne donne sa permission écrite ou verbale en bonne et due forme à une demande d'accès précise. Avant la législation relative à la protection des renseignements personnels sur la santé, il n'était pas rare que les hôpitaux remettent aux chefs religieux des copies de la liste des patients hospitalisés afin qu'ils puissent visiter les membres de leur communauté.¹⁶ Avec la mise en œuvre d'une loi relative à la protection des renseignements personnels sur la santé, les administrateurs d'hôpitaux devront concilier la vie privée et la pratique de la foi d'un patient dans le bon contexte.

¹² [1993] 2 R.C.S. 119 à la page 135

¹³ (1991), 4 O.R. (3d) 74 (C.A.), à la page 85

¹⁴ Ibid 5 au paragraphe 25

¹⁵ Neufeld, Renata. 'The Realities of Implementing Health Information Legislation: The Manitoba Experience, 1997-2004' (2005) 14 health L. Rev. n° 1, 47-50

¹⁶ Ibid.

Certaines lois relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé ont également prévu la divulgation de renseignements personnels aux agents de police. En 2006, le gouvernement de l'Alberta a modifié sa *Health Information Act*¹⁷ de manière à permettre la divulgation de renseignements personnels sur la santé sans consentement aux agents de police ou au ministre de la Justice et procureur général, au besoin, pour protéger la santé et la sécurité des Albertains ou en raison du lien possible des renseignements avec une infraction. Certains soutiennent que de telles modifications ne sont ni sages et ni constitutionnelles.¹⁸ Un cadre de droits, tel qu'énoncé dans la proposition de code sur les droits à l'information et à la protection des renseignements personnels, convient le mieux pour aider à déterminer ces questions et d'autres questions semblables qui se présenteront dans le domaine de la gestion de l'information des renseignements personnels sur la santé. De bonnes garanties relatives à la vie privée sont nécessaires si on entend protéger les deux objectifs, soit les soins aux patients et la démocratie, contre d'autres atteintes.

Pour résumer, le Nouveau-Brunswick devrait adopter le modèle du consentement tacite lorsqu'il rédigera sa loi relative à la protection des renseignements personnels sur la santé. L'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé sans consentement devraient être limitées, et les législateurs doivent s'assurer que la vie privée ne passe pas au second plan derrière les autres visées du **programme de santé électronique** comme la pharmacovigilance.

Droits et frais

L'actuel barème des droits et des frais a bien servi la province au cours des 30 dernières années et constitue l'un des secteurs où notre loi se compare avantageusement aux dispositions d'autres autorités législatives. L'idée d'introduire un système reposant sur 'la valeur monétaire' ou le 'recouvrement des coûts' ne cadre pas avec la notion voulant que l'accès favorise l'objectif général d'avoir des citoyens informés dans une démocratie entièrement fonctionnelle. Il est essentiel que ces droits soient raisonnables.

Conformité

Comme je l'ai recommandé dans mon mémoire au Groupe de travail sur la révision du droit à l'information et de la protection des renseignements personnels, la nouvelle loi devrait prévoir l'établissement d'un commissaire à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels indépendant comme fonctionnaire distinct de la législature. Elle devrait comporter des dispositions concernant la nomination et des garanties d'indépendance calquées sur le modèle des dispositions modifiées adoptées récemment de la *Loi sur l'Ombudsman*. Je ne crois pas qu'il soit nécessaire d'établir un commissaire distinct pour traiter des questions associées aux renseignements sur la santé en particulier; cependant, il devrait y avoir un commissaire à l'accès à l'information et à

¹⁷ L.R.A. 2000, c. H-5 modifiée par la *Health Information Amendment Act*, 2006, L.A. 2006, c. 18.

¹⁸ Bailey, Tracey M. et Steven Penny. 'Healing, not Squealing: Recent Amendments to Alberta's Health Information Act' *Health Law Review* – 15:2 (2006)

la protection des renseignements personnels indépendant pour surveiller toutes les lois concernant la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information dans la province.

Affectation des ressources

Pour que le Bureau de l'ombudsman puisse jouer un rôle de plus grande envergure dans les questions associées à la protection des renseignements personnels, il devra disposer de ressources adéquates. Ainsi, en plus de notre fonction de conformité, il faudrait que nous soyons plus proactifs du côté de la recherche, de l'information et de la révision législative. Comme il est souligné dans mon rapport annuel de 2005-2006, le Nouveau-Brunswick tire sensiblement de l'arrière sur les autres provinces par rapport au financement des questions associées à la protection des renseignements personnels et à l'accès à l'information.

Toutes les régies régionales de la santé (RRS) n'ont pas leur propre politique sur la protection des renseignements personnels, et peu de RRS ont des dirigeants principaux de l'information et des directeurs de la protection de la vie privée. De même, ces personnes n'ont souvent pas le poids nécessaire dans les administrations des hôpitaux pour diriger une mise en œuvre significative des lois et des politiques relatives à la protection des renseignements personnels. Dans le cas des cliniques privées et des bureaux des professionnels des soins de santé, tout reste à faire, en commençant par une vérification crédible et représentative des pratiques et des repères existants relativement à la protection des renseignements personnels.

Dans ce contexte, l'établissement d'un organisme de surveillance indépendant doté de ressources adéquates n'est qu'un petit morceau du gâteau. En vertu du code proposé sur les droits à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels, j'ai recommandé la création d'un bureau de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels, qui relèverait du bureau du procureur général ou du ministère de l'Approvisionnement et des Services, pour diriger et mettre en œuvre le volet de la formation et de l'élaboration de politiques. Je recommanderais que le chapitre du code portant sur les renseignements personnels sur la santé confie au sous-ministre de la Santé une responsabilité précise à l'égard de la mise en œuvre de ce chapitre et énonce les exigences en matière de présentation de rapports au bureau de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels au sujet des objectifs et des étapes de la mise en œuvre. Le bureau central d'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels jouerait donc un rôle de soutien et de coordination avec les fonctionnaires du ministère de la Santé et les dirigeants principaux de l'information et les directeurs de la protection de la vie privée dans les RRS et les autres représentants des dépositaires de données afin de mettre en œuvre les dispositions du code concernant les renseignements personnels sur la santé. Les formateurs sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels donneraient des conseils et aideraient dans le traitement de la médiation des demandes d'accès et des plaintes concernant la protection des renseignements personnels, élaboreraient des politiques sur l'accès facile et la protection des renseignements personnels, donneraient des conseils sur la façon de mener

des vérifications et des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée, et formeraient le personnel à l'application du code.

Conclusion

Une loi précise relative à la protection des renseignements personnels sur la santé est nécessaire au Nouveau-Brunswick et ailleurs dans la majeure partie du Canada. Plusieurs provinces, notamment le Manitoba, la Saskatchewan, l'Alberta et l'Ontario, ont fourni au reste du pays des précédents et des expériences d'apprentissage pour favoriser l'entrée des autres administrations dans cette arène juridique. Elles démontrent comment la loi fonctionne, ce qu'elle doit comporter et comment elle peut être mise en œuvre.

Je recommande que le Nouveau-Brunswick améliore sa législation relative à l'accès et à la protection des renseignements personnels en établissant un code sur les droits à l'information et à la protection des renseignements personnels. Ce code devrait comporter un chapitre consacré aux renseignements personnels sur la santé. Le gouvernement provincial devrait également établir un commissaire distinct à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels pour surveiller la conformité avec ce code. Les droits à la protection des renseignements personnels sur la santé devraient être conciliés avec les soins aux patients; cependant, la protection des renseignements personnels doit faire partie du système et ne pas s'ajouter à celui-ci. Cette condition est très importante à mesure que nous élaborerons les DME et que nous augmenterons notre recours à la technologie. Le code devrait avoir un éventail général de mécanismes d'application. Des pouvoirs significatifs d'établissement d'ordonnances réparatrices devraient être conférés au commissaire. Cependant le principal mécanisme d'application des dispositions du code concernant les renseignements personnels sur la santé devrait être une formation, une vérification et des mécanismes d'établissement de rapports exhaustifs. La loi devrait prévoir le modèle du consentement tacite pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé. Plus important encore, il faut augmenter considérablement les ressources dans le système de soins de santé et celles du pouvoir administratif central et de l'organisme de surveillance législative pour assurer une application similaire et indiquée du code.