

Révision de l'application de la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*

Document de discussion

Ministère de la Santé
Janvier 2015

Ministère de la Santé

Révision de l'application de la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*

Publié par :

Ministère de la Santé
Province du Nouveau-Brunswick
Case postale 5100
Fredericton (N.-B.)
E3B 5H1
Canada

Imprimé au Nouveau-Brunswick

ISBN 978-1-4605-0751-3

Table des matières

Message du ministre de la Santé.....	1
Introduction.....	2
Votre confidentialité est importante.....	2
En quoi consistent les renseignements personnels sur la santé?.....	3
Pourquoi protéger les renseignements personnels sur la santé par une loi?.....	3
Comment la <i>LAPRPS</i> protège-t-elle les renseignements personnels sur la santé?.....	4
Droits des personnes physiques et responsabilités des dépositaires.....	4
Infractions à la <i>LAPRPS</i> : gestion et fréquence.....	6
Rôle de la commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée.....	7
Consultation de la commissaire.....	7
Sujets de discussion.....	8
Définition de dépositaire.....	8
Consentement éclairé : implicite et explicite.....	10
Évaluations des facteurs relatifs à la vie privée.....	11
Conclusion.....	12
Questions à débattre.....	13



Message du ministre de la Santé

Je vous remercie de prendre le temps de lire ce document de travail ainsi que de votre participation à la révision de l'application de la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé (LAPRPS)*.

Les résidents du Nouveau-Brunswick ont le droit d'accéder à leurs renseignements personnels sur la santé et de demander de corriger cette information. Parallèlement, nous devons nous assurer que les renseignements personnels sur la santé sont protégés contre toute utilisation malveillante. Les renseignements relatifs aux antécédents de santé d'une personne s'avèrent l'une des formes de renseignements les plus délicates. Le ministère de la Santé et ses partenaires du domaine de la santé sont responsables de la protection de ces données, une responsabilité qu'ils ne prennent pas à la légère.

Au chapitre des dispositions de la *Loi*, la *LAPRPS* doit faire l'objet d'une révision quatre ans après sa proclamation dans le but d'assurer que cette importante législation reste efficace et qu'elle est appliquée de façon à répondre aux besoins des citoyens. Dans le cadre de l'engagement du gouvernement en matière de transparence, nous sollicitons la rétroaction du public et des intervenants sur la façon dont les renseignements personnels sur la santé sont partagés ainsi que sur les répercussions de la *LAPRPS* dans la vie des individus et sur notre système de soins de santé.

Le présent document de travail a été préparé dans le but de susciter la discussion sur la *LAPRPS* et sur son fonctionnement. Il reflète les questions et les enjeux portés à l'attention du ministère au cours des quatre dernières années. Toutefois, le ministère est ouvert à tous les commentaires qu'il pourrait recevoir au sujet de la *LAPRPS*. Je vous invite à lire ce document de travail et à soumettre vos observations au ministère.

Nous vous sommes reconnaissants de votre contribution qui nous fournira un aperçu inestimable sur le fonctionnement de la *LAPRPS*.

Le ministre de la Santé,

Hon. Victor Boudreau

Introduction

En tant que ministre responsable de la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, le ministre de la Santé est légalement tenu de procéder à une révision de l'application de la *Loi* qu'il déposera à l'Assemblée législative d'ici le 30 août 2015. Cette révision visera à s'assurer du bon fonctionnement de la *Loi* et portera notamment sur les questions cernées dans le cadre de son application.

Pour que la révision s'avère efficace, il est impératif que le public et les intervenants aient leur mot à dire; le présent document a donc été créé afin de susciter la discussion par la fourniture de renseignements généraux sur la *LAPRPS* et son application ces quatre dernières années et de suggérer des pistes de réflexion par l'examen de certains aspects de la *Loi* ayant fait l'objet de discussions avec des intervenants du ministère au cours de ces quatre ans.

Le présent document de travail n'expose pas entièrement les dispositions prévues par la *LAPRPS*. La *Loi* peut être lue dans son intégralité sur le [site Web](#) du gouvernement du Nouveau-Brunswick. Les règlements y afférents sont aussi accessibles [en ligne](#).

Si vous entretenez quelque opinion que ce soit relativement à l'application de la *LAPRPS* ou avez des observations générales à formuler quant à la manière dont les renseignements personnels sur la santé sont protégés ou communiqués, vos commentaires sont les bienvenus. Nous vous invitons à nous les faire parvenir électroniquement ou par la poste. Si vous choisissez de procéder par voie électronique, nous vous prions de ne pas inclure de renseignements sur votre santé personnelle ou celle de vos proches.

Les envois électroniques peuvent être adressés à healthconsultationsante@gnb.ca.

L'adresse postale est la suivante :

Révision législative de la *LAPRPS*

C.P. 5100

Fredericton (N.-B.) E3B 5G8

Tous les envois doivent être reçus d'ici le 31 mars 2015.

Votre confidentialité est importante

Nous vous demandons, dans le cadre de cette consultation, de ne pas fournir de renseignements personnels sur la santé. Veuillez noter, toutefois, que tout renseignement personnel sur la santé ou d'autre nature soumis est assujéti à la *LAPRPS*, ainsi qu'à la *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*. Tous les renseignements fournis serviront à évaluer le fonctionnement de la *LAPRPS* et pourraient être utilisés dans l'élaboration de modifications législatives futures.

Il est important que vos opinions et idées soient entendues et comprises; il se pourrait donc qu'on communique avec vous pour vous demander des précisions ou vous faire part de commentaires. Votre nom ne sera ajouté à aucune liste – d'envoi, notamment – qui ne serait pas liée à la présente révision.

En quoi consistent les renseignements personnels sur la santé?

Chaque jour, des milliers de Néo-Brunswickois interagissent avec les fournisseurs de soins de santé de notre province. Qu'ils cherchent à obtenir des soins auprès de leur pharmacien, de leur médecin de famille ou d'infirmières praticiennes, se rendent à l'hôpital pour des analyses sanguines de routine ou se présentent à un rendez-vous en physiothérapie, les Néo-Brunswickois communiquent des renseignements sur leur santé personnelle aux fournisseurs de soins, qui les utilisent pour aider les patients à recevoir les soins dont ils ont besoin.

Les renseignements identificatoires se rapportant à la santé d'une personne physique sont appelés **renseignements personnels sur la santé**, notion qui englobe notamment les renseignements oraux, écrits ou photographiés. Ces renseignements peuvent avoir trait à la santé physique ou mentale d'une personne physique, ainsi qu'à ses antécédents familiaux en matière de santé. Sont compris, entre autres, l'information génétique, les renseignements ayant trait à l'inscription, y compris le numéro d'assurance-maladie et la date de naissance, les renseignements ayant trait aux paiements ou à l'admissibilité à des soins de santé ou à l'assurance-maladie, les renseignements ayant trait au don d'organes ou de tissus, les résultats d'analyse, ainsi que les renseignements identifiant le fournisseur de soins de santé ou le mandataire spécial d'un patient.

Pourquoi protéger les renseignements personnels sur la santé par une loi?

Les renseignements sur la santé sont considérés comme l'une des formes de renseignements personnels les plus délicates. En plus d'être utilisés pour les soins aux patients, ils servent parfois aux fins de remboursement, ainsi que pour l'éducation médicale, la recherche, les services sociaux, l'assurance de la qualité, la gestion des risques, la réglementation et la surveillance en matière de santé publique, la planification en santé et l'élaboration de politiques.

Tandis que la technologie évolue à un rythme exponentiel et se fait plus portable, l'information, elle, devient de plus en plus accessible. De nombreuses provinces au Canada ont donc adopté une loi pour protéger la vie privée ainsi que la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels sur la santé.

Au Nouveau-Brunswick, le concept Un patient un dossier et la mise en place du dossier de santé électronique ont aussi contribué à faire de la *LAPRPS* une nécessité. Si chaque Néo-Brunswickois doit avoir un dossier de santé électronique unique, alors des règles s'imposent pour prévenir les atteintes inutiles à la vie privée.

Comment la *LAPRPS* protège-t-elle les renseignements personnels sur la santé?

En 2010, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a promulgué la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé (LAPRPS)*. Cette dernière fournit un ensemble de règles destinées à protéger la confidentialité des renseignements personnels sur la santé et la vie privée de la personne physique qu'ils concernent.

La *LAPRPS* ne s'applique qu'aux renseignements personnels sur la santé recueillis ou utilisés pour la fourniture de services de soins de santé, la planification et la gestion du système de soins de santé ou la prestation d'un programme ou d'un service gouvernemental. La *Loi* exclut expressément les renseignements personnels sur la santé recueillis par les employeurs (publics et privés), les compagnies d'assurance et les organismes de réglementation des professions de la santé.

Droits des personnes physiques et responsabilités des dépositaires

Sous le régime de la *LAPRPS*, les Néo-Brunswickois ont le droit d'être informés des fins auxquelles les renseignements personnels sur la santé qui les concernent sont recueillis ainsi que de l'utilisation qui en sera faite, et de savoir à qui ils seront communiqués. Le consentement à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels sur la santé d'une personne physique peut être refusé ou retiré en tout temps, sauf dans des circonstances précises exposées dans la *Loi*. La *LAPRPS* confère aussi aux Néo-Brunswickois le droit de désigner une autre personne pour prendre des décisions relativement aux renseignements personnels sur la santé les concernant et demander à consulter ces renseignements ou à en recevoir une copie. Après avoir consulté les renseignements en question, les Néo-Brunswickois peuvent en outre demander que ceux-ci soient corrigés.

La *LAPRPS* établit les droits des personnes physiques et les responsabilités des dépositaires lorsque des renseignements personnels sur la santé sont perdus, volés ou éliminés de manière inappropriée, communiqués à une personne non autorisée ou qu'une personne non autorisée y a accès. Dans de telles circonstances, et s'il est raisonnable de conclure que la communication des renseignements visés pourrait s'avérer préjudiciable ou permettre l'identification de la personne physique concernée, les Néo-Brunswickois ont le droit d'être informés de cette **infraction** à la *Loi*.

Lorsqu'une infraction survient, la *LAPRPS* autorise les Néo-Brunswickois à déposer une plainte auprès de la **commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée**. Ils peuvent aussi se plaindre à la commissaire en cas de désaccord lorsqu'une demande d'accès ou de correction des renseignements personnels sur leur santé leur est refusée. De plus amples renseignements sur les infractions à la *Loi* et le rôle de la commissaire peuvent être trouvés plus loin dans le présent document.

Les Néo-Brunswickois ont également le droit de refuser de fournir leur numéro d'assurance-maladie à toute personne physique ou tout organisme qui le recueillerait en vue de les identifier à une fin autre que la fourniture de soins de santé.

La *Loi* établit par ailleurs un cadre juridique régissant le traitement des renseignements personnels sur la santé, afin de faire en sorte que ces droits soient respectés.

Les gens et les organismes qui recueillent, maintiennent ou utilisent des renseignements personnels sur la santé pour la prestation de soins de santé aux Néo-Brunswickois ou la planification et la gestion du système de soins de santé et d'autres services gouvernementaux sont appelés, aux termes de la *LAPRPS*, des **dépositaires**. Il s'agit notamment :

- du ministère de la Santé;
- des régies régionales de la santé;
- d'hôpitaux;
- de fournisseurs de soins de santé tels que médecins, dentistes, infirmières et pharmaciens;
- de ministères du gouvernement et de sociétés d'État;
- de Travail sécuritaire NB;
- d'exploitants de services d'ambulance.

Un **gestionnaire de l'information** est un type de dépositaire particulier qui gère les renseignements personnels sur la santé au nom d'un autre dépositaire. Les gestionnaires de l'information traitent, stockent, récupèrent, archivent, éliminent, anonymisent ou transforment d'autres manières des renseignements personnels sur la santé pour le compte d'un autre dépositaire. Il peut s'agir, à titre d'exemple, de firmes de technologies de l'information ou d'entreprises d'élimination de documents. Les gestionnaires de l'information ont, aux termes de la *LAPRPS*, les mêmes responsabilités que les autres organismes et doivent eux aussi conclure, avec le dépositaire pour lequel ils offrent le service, un accord écrit officiel expliquant comment ils sécuriseront et protégeront les renseignements personnels sur la santé se trouvant en leur possession.

Les personnes physiques ou organismes qui travaillent pour le compte d'un dépositaire en ce qui a trait à la collecte, à l'utilisation ou à la communication de renseignements personnels sur la santé sont appelés **mandataires**. Il peut par exemple s'agir d'employés d'un dépositaire, tels que des réceptionnistes ou des auxiliaires travaillant pour des médecins ou dans les hôpitaux, d'employés contractuels ou bénévoles ou d'organismes offrant des services de soins de santé pour le compte d'un employeur. Les mandataires sont tenus de se conformer à la *Loi* et de signer un accord écrit avec le dépositaire à cet effet.

La *LAPRPS* établit plusieurs règles que doivent respecter les dépositaires. Tout dépositaire doit par exemple :

- obtenir le consentement pour recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels sur la santé, sauf dans certaines situations précises, comme un cas d'urgence en matière de santé;
- ne recueillir, n'utiliser et ne communiquer que le nombre minimal de renseignements nécessaire à la prestation du service ou de l'avantage offert;
- informer le patient de l'utilisation et de la communication prévues des renseignements le concernant et s'assurer que des politiques sont en place pour garantir une utilisation et une communication appropriées des renseignements personnels sur la santé conformément à la *Loi*;
- instaurer des politiques et des pratiques qui assureront l'intégrité, la confidentialité, la disponibilité, la sécurité et l'exactitude des renseignements personnels sur la santé;
- veiller à ce que les gestionnaires de l'information et les mandataires protègent les renseignements personnels sur la santé qu'ils utilisent et traitent;
- aviser la commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée si des renseignements personnels sur la santé permettant l'identification sont volés, perdus ou utilisés en violation de la *Loi*.

Infractions à la *LAPRPS* : gestion et fréquence

Quoi que je voie ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.

Serment d'Hippocrate, 4^e siècle avant notre ère

Depuis l'Antiquité, les professionnels de la santé considèrent que les renseignements sur les patients doivent être tenus confidentiels et n'être communiqués que dans la mesure nécessaire à la prestation de soins propres au patient concerné. Cela demeure tout aussi vrai en ce 21^e siècle au Nouveau-Brunswick, où les fournisseurs de soins de santé sont assujettis à la *LAPRPS* et à leurs propres codes de déontologie. Sur son site Web, l'Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick a publié un Code de déontologie des infirmières et infirmiers élaboré par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada dans lequel on peut lire : « Les infirmières reconnaissent l'importance de la vie privée et de la confidentialité et protègent les renseignements personnels, familiaux et communautaires obtenus dans le cadre d'une relation professionnelle. »¹

C'est en fait la communication des renseignements personnels sur la santé qui a « suscité le plus d'intérêt parmi ceux qui se sont présentés »² devant le Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick en 2007. Dans leur rapport final, où figuraient leurs recommandations au ministre de la Santé relativement à la nouvelle loi sur les renseignements personnels sur la santé dans la province (en l'occurrence la *LAPRPS*, qui serait présentée et approuvée en 2009), les coprésidents du groupe de travail, Jean-Guy Finn et Kevin Malone ont fait remarquer « 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 impropre et sans consentement de RPS à des tiers ».³

Il arrive cependant que des atteintes se produisent. Dans son rapport annuel, le Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée indique avoir ouvert, en 2011-2012, 153 dossiers en lien avec la *LAPRPS*, dont 28 par suite d'atteintes à la vie privée qui lui avaient été signalées, 26 par suite de plaintes du public pour atteinte à la vie privée et 7 par suite de plaintes relatives à l'accès.⁴

« Une **violation de la vie privée** se produit lorsqu'il y a collecte, utilisation ou divulgation de renseignements personnels, contrairement à la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*. Une instance dans laquelle se produit une violation de la vie privée peut comprendre : le vol d'un fichier électronique qui contient des renseignements personnels, l'accès à des renseignements personnels sans autorisation, et du courrier mal acheminé. »⁵

¹ Association des infirmières et infirmiers du Canada, *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, édition du centenaire 2008, dans « Pratique professionnelle », *Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick* (en ligne), consulté le 3 octobre 2014.

² Nouveau-Brunswick, Ministère de 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*, Fredericton, le Ministère, 2007, p. 37.

³ *Ibid.*

⁴ Nouveau-Brunswick, Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, *Rapport annuel 2011-2012* (en ligne), Fredericton, Assemblée législative du Nouveau-Brunswick, août 2013, p. 12, consulté le 3 octobre 2014.

⁵ Nouveau-Brunswick, Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, *Formulaire de déclaration de violation de la vie privée (relatif à la santé)*, dans « Formulaire et listes de vérification », *Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée* (en ligne), décembre 2010, consulté le 3 octobre 2014.

Afin « d'évaluer l'efficacité des pratiques mises en place pour protéger les renseignements appartenant aux Néo-Brunswickois et d'offrir des conseils quant aux manières dont elles pourraient être améliorées »⁶, la commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée Anne E. Bertrand a demandé que les dépositaires de renseignements personnels sur la santé signalent tous les types d'atteintes au Commissariat, quelles qu'en soient la nature et l'envergure. Elle a constaté que ces atteintes à la vie privée étaient en grande partie imputables à l'inattention et à l'erreur humaine plutôt qu'à des gens qui auraient consulté sans autorisation les renseignements personnels sur la santé d'autrui. « Nos enquêtes ont révélé qu'un grand nombre d'erreurs étaient survenues lors du traitement de renseignements sensibles entreposés sur des appareils électroniques et portables », a-t-elle écrit.⁷ Deux des cinq rapports d'enquête sur des infractions à la *LAPRPS* ayant été publiés sur le site Web de la commissaire décrivent les actes d'individus ayant satisfait leur curiosité par la consultation intentionnelle des renseignements personnels sur la santé d'autrui. Deux rapports concernent les renseignements personnels sur la santé stockés sur des appareils électroniques portables qui ont été perdus et un autre, l'inattention et l'erreur humaine.⁸

Rôle de la commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée

Le poste de **commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée** a été créé en 2010, au moment de l'entrée en vigueur de la *LAPRPS* et de la *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*.

La commissaire supervise l'application des règles régissant les deux lois. En ce qui concerne la *LAPRPS*, elle reçoit et examine les plaintes déposées aux termes de la *Loi*, fait enquête et produit des rapports à leur sujet, surveille les modalités d'application de la *Loi*, révisé les évaluations des facteurs relatifs à la vie privée menées par les dépositaires qui sont des organismes publics, informe le public relativement à la *Loi*, promeut les meilleures pratiques auprès des dépositaires et leur fournit des conseils, formule des recommandations en ce qui a trait à la *Loi* et examine toute question que lui défère le Conseil exécutif.

Le rôle de commissaire est, par sa nature, quasi judiciaire; agente indépendante de l'Assemblée législative, la commissaire jouit en effet de tous les pouvoirs, privilèges et immunités conférés au titulaire du poste par la *Loi* sur les enquêtes. Elle enquête de façon confidentielle, a le droit d'examiner et de reproduire tout document se trouvant en la possession d'un dépositaire, est protégée contre les poursuites civiles et doit présenter un rapport annuel à l'Assemblée législative relativement à l'exercice des attributions que lui confère la *Loi*. La commissaire n'est toutefois pas habilitée à rendre des ordonnances.

Consultation de la commissaire

Bien qu'aux termes de la *LAPRPS*, la révision de l'application relève du ministre, le ministère de la Santé juge impératif que la commissaire participe activement au processus. Il tiendra donc des rencontres régulières avec le Commissariat, afin que la commissaire ait amplement l'occasion de fournir une rétroaction.

⁶ Nouveau-Brunswick, Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, *Rapport annuel 2011-2012* (en ligne), Fredericton, Assemblée législative du Nouveau-Brunswick, août 2013, p. 20-21, consulté le 3 octobre 2014.

⁷ *Ibid.*

⁸ Nouveau-Brunswick, Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, « Rapports des conclusions de l'enquête de la Commissaire », *Commissariat à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée* (en ligne), consulté le 10 octobre 2014.

Sujets de discussion

Le ministère de la Santé compile actuellement, en prévision de la révision de l'application, une liste de questions et d'enjeux soulevés depuis la promulgation de la *LAPRPS*, en 2010. En règle générale, il s'agit d'éléments devant être clarifiés afin de rendre l'application de la *Loi* plus efficace. Une liste similaire a été fournie au ministère par la commissaire.

Trois sujets récurrents méritent toutefois qu'on s'y attarde davantage :

- la définition de dépositaire aux termes de la *Loi*;
- le consentement, explicite et implicite;
- les évaluations des facteurs relatifs à la vie privée.

Définition de dépositaire

Comme il a été mentionné précédemment, la *LAPRPS* établit les responsabilités de ceux qui recueillent, maintiennent ou utilisent les renseignements personnels sur la santé des Néo-Brunswickois. Ces personnes sont appelées dépositaires, gestionnaires de l'information ou mandataires.

Au cours des quatre dernières années, la définition de dépositaire a fait l'objet de nombreux questionnements.

La *LAPRPS* donne d'un dépositaire la définition suivante : « Personne physique ou organisme qui recueille, maintient ou utilise des renseignements personnels sur la santé à des fins soit de prestation ou d'aide à la prestation de soins de santé ou de traitement, soit de planification et de gestion du système de soins de santé ou de prestation d'un programme ou d'un service gouvernemental (...) »⁹ Suit une liste de personnes ou d'organismes considérés comme des dépositaires. Au nombre de ceux-ci figurent notamment les organismes publics, les fournisseurs de soins de santé, le ministre de la Santé, les organismes partenaires de la santé tels que les régies régionales de la santé et Ambulance Nouveau-Brunswick, les gestionnaires de renseignements, les établissements de soins de santé tels que les hôpitaux et cliniques, les centres de données de recherche, les chercheurs et les foyers de soins.

Codépositaires

Dans la pratique, il arrive souvent que les personnes physiques et les organismes désignés en tant que dépositaires aux termes de la *LAPRPS* travaillent ensemble pour offrir un programme ou service. Il peut alors s'avérer difficile de déterminer qui est le dépositaire ultime des renseignements personnels sur la santé qui sont traités. La *Loi* ne reconnaît pas ce phénomène dans ses dispositions, laissant planer le doute quant à la manière dont les dépositaires devraient agir dans de telles situations.

⁹ *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, L.N.-B. 2009, c. P-7.05, dans Nouveau-Brunswick, *Procureur général* (en ligne), 2014, consulté le 21 octobre 2014.

Le problème des « poupées russes »

La structure de la *Loi* mène également à un problème de « poupées russes », certains dépositaires fonctionnant au sein de structures plus larges aussi qualifiées, en vertu de la *Loi*, de dépositaires. Les établissements de soins de santé, par exemple, sont désignés dans la *LAPRPS* comme des dépositaires. Or, les hôpitaux et les centres de santé communautaire relèvent aussi de régies régionales de la santé (RRS), également considérées comme des dépositaires. Comme tous les établissements de soins de santé publics du Nouveau-Brunswick appartiennent à l'une des deux RRS, la nécessité de cette double désignation est mise en doute.

Gestionnaires de l'information

Les gestionnaires de l'information font aussi l'objet, sous le régime de la *LAPRPS*, d'une double désignation dont la nécessité est contestée. Un gestionnaire de l'information est un type de dépositaire particulier qui gère les renseignements personnels sur la santé au nom d'un autre dépositaire. Les gestionnaires de l'information traitent, stockent, récupèrent, archivent, éliminent, anonymisent ou transforment d'autres manières des renseignements personnels sur la santé pour le compte de celui-ci. Il s'agit par exemple de firmes de technologies de l'information ou d'entreprises d'élimination de documents. Les gestionnaires de l'information du Nouveau-Brunswick ont, aux termes de la *LAPRPS*, les mêmes responsabilités que les autres dépositaires, et doivent eux aussi conclure, avec le dépositaire pour lequel ils offrent le service, un accord écrit officiel expliquant comment ils sécuriseront et protégeront les renseignements personnels sur la santé se trouvant en leur possession.

Dans d'autres provinces du Canada, les gestionnaires de l'information ne sont pas considérés comme des dépositaires, mais plutôt comme une personne physique ou un organisme travaillant pour le compte d'un dépositaire qui doit protéger les renseignements personnels sur la santé dont il assure la gestion conformément aux modalités de son contrat avec le dépositaire, lui-même responsable de l'intégrité et de la protection des données.

Les dépositaires sont-ils tous égaux?

La *LAPRPS* reconnaît tous les dépositaires de renseignements personnels sur la santé comme des égaux sur le plan juridique, à l'exception des organismes publics, qui doivent satisfaire à des exigences supplémentaires. Que le dépositaire soit le ministre de la Santé, un chercheur indépendant ou un gestionnaire de l'information, tous ont généralement les mêmes droits (p. ex. communiquer les renseignements personnels sur la santé qu'ils reçoivent à une autre personne selon les modalités prévues par la *Loi*) et les mêmes responsabilités (p. ex. protéger les renseignements), mais certains intervenants se demandent si cela est approprié. Si des renseignements personnels sur la santé sont transmis par un hôpital à un chercheur dans le cadre d'une étude, par exemple, le chercheur devrait-il avoir le droit de les communiquer à son tour à un autre chercheur?

Dépositaires spéciaux

La *LAPRPS* ne comporte aucune disposition en vertu de laquelle les relations de longue date entre dépositaires pourraient être reconnues ni disposition visant les dépositaires aux politiques et pratiques rigoureuses en matière de confidentialité. Certains dépositaires se sont montrés inquiets que le processus d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée n'en vienne, s'il est perçu comme redondant ou faisant double emploi, à perdre de son sens.

Consentement éclairé : implicite et explicite

La *LAPRPS* permet à un dépositaire d'utiliser les renseignements personnels sur la santé à n'importe quelle fin, tant et aussi longtemps qu'il obtient le **consentement éclairé** de la personne physique concernée. Ce consentement peut être retiré en tout temps, sauf dans certains cas précis exposés dans la *Loi*.

Si le consentement éclairé n'a pas été obtenu, le dépositaire ne peut recueillir, utiliser ou communiquer de renseignements personnels sur la santé que si la *Loi* le permet, conformément à ses dispositions.

Il existe deux types de consentement : implicite ou explicite.

Une fois que des renseignements personnels sur la santé ont été fournis à un dépositaire, la *LAPRPS* stipule que ce dernier peut présumer, sauf si cela s'avère déraisonnable dans les circonstances, disposer du **consentement implicite** de la personne physique pour les communiquer à d'autres dépositaires ou personnes physiques aux fins de prestation de soins.

Le consentement à la collecte, à l'utilisation ou à la communication de renseignements personnels sur la santé est dit **explicite** si le dépositaire demande à la personne physique de fournir les renseignements, que cette dernière sait comment les renseignements seront recueillis, utilisés ou communiqués et qu'elle accorde sa permission par écrit.

Un exemple de consentement explicite

La fondation d'un hôpital local recueille des fonds pour acheter un nouvel appareil pour l'établissement et entre en contact avec un patient pour raconter son histoire à titre d'exemple, afin de montrer comment l'appareil en question aurait amélioré son expérience en matière de soins de santé. Avant de pouvoir utiliser l'histoire pour sa campagne, la fondation doit obtenir le consentement écrit explicite de ce patient.

Un exemple de consentement implicite

Une médecin de famille souhaite aiguiller un patient vers un orthopédiste, car elle craint qu'il ne doive subir un remplacement du genou. Le patient sait que l'aiguillage est effectué. La *LAPRPS* permet à la médecin de présumer qu'elle dispose de son consentement implicite pour communiquer le minimum de renseignements personnels sur la santé nécessaire au spécialiste pour la prestation de soins.

Par ailleurs, advenant qu'un dépositaire ait publié un avis quant aux fins auxquelles il prévoit utiliser les renseignements personnels sur la santé dans un endroit où la personne physique concernée est susceptible d'en prendre connaissance ou qu'il lui ait remis un tel avis, il lui est permis de présumer, de bonne foi, qu'il dispose du consentement de la personne physique à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements la concernant.

La gestion des questions liées au consentement des patients peut poser des difficultés aux dépositaires, d'autant plus que les technologies de l'information

continuent d'évoluer. Il est arrivé, périodiquement, que les dépositaires du Nouveau-Brunswick doivent composer avec des situations dans lesquelles les renseignements personnels sur la santé qu'ils avaient recueillis à une certaine fin pouvaient être utilisés à une fin autre, à condition qu'un consentement à cet effet soit obtenu de façon rétroactive.

Les dispositions de la *Loi* en ce qui a trait à la gestion du consentement conditionnel et ses directives en matière de consentement sont aussi assez floues. Il est clair qu'une personne physique a le droit de retirer son consentement ou de fixer des conditions régissant l'utilisation des renseignements la concernant, mais la *Loi* manque de précision quant à la manière dont ces demandes devraient être gérées par les dépositaires.

Évaluations des facteurs relatifs à la vie privée

En vertu de la *LAPRPS*, les organismes publics sont tenus de réaliser une **évaluation des facteurs relatifs à la vie privée** (EFVP) chaque fois qu'une nouvelle méthode de collecte, d'utilisation ou de communication de renseignements personnels sur la santé ou la modification d'une telle méthode est envisagée. Les EFVP sont aussi nécessaires lors de la création ou de la modification d'une activité, d'un programme ou d'un service intégré, lorsqu'un système de renseignements personnels sur la santé ou une technologie de l'information relative à ces mêmes renseignements est créé ou modifié ou lors de l'appariement de données. Ces évaluations peuvent être révisées par la commissaire.

À l'échelle du pays, les dispositions législatives concernant les EFVP en matière de protection des renseignements personnels sur la santé diffèrent. Bien qu'il existe, dans toutes les provinces, des lois visant les renseignements personnels sur la santé qui encouragent les EFVP dans certaines circonstances, lesdites évaluations ne sont exigées qu'en Colombie-Britannique, en Alberta et au Nouveau-Brunswick. À l'Île-du-Prince-Édouard et les Territoires du Nord-Ouest, des dispositions les concernant ont été incluses dans des lois qui, cependant, restent encore à promulguer.

L'article 69 de la *Freedom of Information and Protection of Privacy Act* de la Colombie-Britannique exige la tenue d'EFVP et l'établissement, dans la province, de politiques qui les rendraient obligatoires pour toute nouvelle loi ou politique ou tout nouveau système de renseignements.¹⁰ La *Health Information Act* de l'Alberta est plus inclusive. Le paragraphe 64(1) de cette loi stipule que « chaque dépositaire doit préparer une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée décrivant comment les pratiques administratives et systèmes de renseignements proposés en lien avec la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements sur la santé identificatoires pourraient porter atteinte à la vie privée de la personne concernée » [traduction].¹¹ Au Nouveau-Brunswick, les exigences relatives aux EFVP sont encore plus larges, mais concernent exclusivement les organismes publics ou dépositaires désignés par règlement. Sous le régime de la *LAPRPS*, les organismes publics doivent mener des EFVP chaque fois qu'une nouvelle méthode de collecte, d'utilisation ou de communication de renseignements personnels sur la santé ou la modification d'une telle méthode est envisagée.¹²

L'EFVP a pour but d'examiner l'utilisation projetée des données en vue de déterminer si celles-ci seront utilisées conformément à la *LAPRPS* et si des processus opérationnels appropriés ont été élaborés pour protéger les renseignements.

De nombreuses questions ont cependant été posées par les dépositaires du Nouveau-Brunswick relativement aux EFVP, car la *Loi* ne définit pas ni n'établit de lignes directrices en la matière. Les dépositaires trouvent aussi coûteux d'avoir à effectuer des EFVP pour chaque nouvelle collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels sur la santé et chaque changement apporté à ces méthodes. Les articles sur l'appariement de données sont en outre peu clairs.

¹⁰ *Freedom of Information and Protection of Privacy Act*, R.S.B.C. 1996, c. 165, dans Colombie-Britannique, *Queen's Printer* (en ligne), 2014, consulté le 15 octobre 2014.

¹¹ *Health Information Act*, R.S.A. 2000, c. H-5, dans Alberta, *Queen's Printer* (en ligne), 2014, consulté le 15 octobre 2014.

¹² *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, L.N.-B., c.P-7-05, dans Nouveau-Brunswick, *Procureur général* (en ligne), consulté le 15 octobre 2014.

Conclusion

Depuis la promulgation, en 2010, de la *LAPRPS*, comme il a été mentionné dans les sections précédentes, le ministère de la Santé recueille de façon informelle les commentaires d'intervenants et prend note des améliorations qui pourraient y être apportées, en prévision de la révision de son application. En règle générale, il s'agit d'éléments devant être clarifiés afin de rendre l'administration de la *Loi* plus efficace. Une liste similaire a été fournie au ministère par la commissaire.

De nombreuses questions et tout autant de commentaires ont été reçus relativement aux rôles et aux responsabilités des dépositaires, au consentement et aux évaluations des facteurs relatifs à la vie privée, raison pour laquelle ces sujets ont été abordés de façon détaillée dans le présent document de travail.

Le ministère de la Santé sollicite la rétroaction des intervenants, des patients et des autres Néo-Brunswickois quant aux manières dont la *LAPRPS* influe sur leur vie et leurs responsabilités professionnelles et aux améliorations qui pourraient y être apportées. Une série de questions a été rédigée pour aider toute personne qui souhaiterait faire valoir son point de vue, mais les commentaires sur tous les aspects de la *LAPRPS* sont les bienvenus. Tous les renseignements fournis serviront à évaluer l'application de la *LAPRPS* et pourraient être utilisés dans l'élaboration de modifications législatives futures.

Nous vous invitons à nous faire parvenir vos commentaires électroniquement ou par la poste. Si vous choisissez de procéder par voie électronique, nous vous prions de ne pas inclure de renseignements sur votre santé personnelle ou celle de vos proches.

Les envois électroniques peuvent être adressés à healthconsultationsante@gnb.ca.

L'adresse postale est la suivante :

Révision législative de la *LAPRPS*
Ministère de la Santé
C.P. 5100
Fredericton (N.-B.) E3B 5G8

Tous les envois doivent être reçus d'ici le 31 mars 2015.

Questions à débattre

1. En règle générale, croyez-vous que la *LAPRPS* ait amélioré le respect de la vie privée et clarifié les règles concernant l'accès aux renseignements personnels sur la santé? Pourquoi?
2. Les fournisseurs de soins de santé assument, sous le régime de la *LAPRPS*, d'importantes responsabilités en tant que dépositaires ou mandataires. En quoi la *LAPRPS* a-t-elle modifié la manière dont ils utilisent, recueillent ou communiquent les renseignements personnels sur la santé? Pensez-vous qu'ils comprennent leurs responsabilités?
3. Quelle a été votre expérience en matière d'accès aux renseignements personnels sur la santé ou de correction de ces mêmes renseignements?
4. Avez-vous déjà hésité à demander des services de santé ou refusé de communiquer des renseignements personnels sur la santé pertinents pour des raisons de confidentialité?
5. La définition de dépositaire donnée par la *LAPRPS* englobe les régies régionales de la santé, les établissements de soins de santé, ainsi que les fournisseurs de soins de santé. Comment les dépositaires ont-ils géré le concept de dépositaire travaillant au sein d'un autre/pour un autre? Ce concept contribue-t-il au respect de la vie privée de chacun?
6. Un gestionnaire de l'information est-il mandataire d'un dépositaire, ou dépositaire? Croyez-vous qu'un accord juridique entre un gestionnaire de l'information et un dépositaire protège adéquatement la vie privée, ou estimez-vous que la double désignation est pertinente?
7. Comment les dépositaires ont-ils géré les consentements conditionnels et les directives se rapportant au consentement? Les processus et politiques élaborés pour surmonter cette difficulté devraient-ils être codifiés?
8. La *LAPRPS* exige une EFVP pour chaque nouvelle collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels sur la santé, ce qui représente parfois un véritable défi pour les dépositaires. Quels changements aimeriez-vous voir apportés aux dispositions de la *Loi* concernant les EFVP?
9. En tant qu'agente de l'Assemblée législative, la commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée est indépendante du gouvernement du Nouveau-Brunswick. Avez-vous des suggestions de changements qui pourraient être apportés au rôle du Bureau de la commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée?