

COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION DU QUÉBEC et MINISTÈRE DE LA JUSTICE

Sophie Giroux-Blanchet et
Naomi Ayotte
Avocates

Regards croisés franco-qubécois
sur l'open data en santé

2 mars 2015

Justice
Québec 



Commission
d'accès à l'information
du Québec

Plan de présentation

- Protection des renseignements personnels dans les M/O
 - Définition d'un renseignement personnel
 - Cycle de vie d'un renseignement personnel détenu par un M/O
 - Régime de base
 - Régimes particuliers aux renseignements de santé
 - Droit d'accès et de rectification
 - Réutilisation des renseignements de santé et risques de réidentification

Protection des renseignements personnels

Renseignement personnel : art. 54

Dans un document, sont personnels les renseignements qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier.

Attention, certains renseignements personnels ont un caractère public, par exemple le nom, le titre, la fonction, la classification, le traitement, l'adresse et le numéro de téléphone du lieu de travail d'un membre d'un organisme public, d'un sous-ministre. (Art. 55 et 57)

Critères

Le renseignement doit :

- **faire connaître** quelque chose à quelqu'un
- concerner une **personne physique** en particulier
- **permettre de distinguer** cette personne par rapport à une autre

Protection des renseignements personnels

Consentement à la collecte, à la communication, à l'utilisation :

- donné par une **personne capable** ou son représentant
- **manifeste**
- **libre**
- **éclairé**
- donné à des **fins spécifiques**
- ne vaut que **pour la durée nécessaire** à la finalité envisagée

Protection des renseignements personnels

Collecte : art. 64

- Critère de nécessité

- Test (Cour du Québec)

- la fin poursuivie par l'organisme doit être **légitime**, importante, urgente et réelle
 - l'**atteinte au droit à la vie privée** du fait de la collecte, de la communication ou de la conservation est **proportionnelle à cette fin**

- Proportionnalité =

- » utilisation rationnellement liée à l'objectif
 - » minimisation de l'atteinte
 - » collecte/communication/conservation nettement plus utile à l'organisme que préjudiciable à la personne concernée

- Avoir un **intérêt sérieux et légitime** pour constituer un dossier sur autrui
- **Collecter** les renseignements personnels auprès de la **personne concernée**

Protection des renseignements personnels

Utilisation, conservation et destruction : art. 72, 73

- Déterminer les renseignements personnels requis **en fonction de l'utilisation** projetée
- Importance d'avoir des renseignements personnels à **jour et exacts**
- Une fois la **fin accomplie** – détruire les renseignements personnels
 - sauf consentement
 - sous réserve de la *Loi sur les archives* ou du *Code des professions*

Protection des renseignements personnels

Mesures de sécurité : art. 63.1 et 76 al. 2(5)

Un organisme public **doit prendre les mesures de sécurité propres à assurer la protection** des renseignements personnels collectés, utilisés, communiqués, conservés ou détruits et qui sont **raisonnables compte tenu**, notamment, de leur **sensibilité**, de la **finalité** de leur utilisation, de leur **quantité**, de leur **répartition** et de leur **support**.

- Adopter des **mesures** de sécurité en **fonction du support** et de la **sensibilité** des renseignements personnels
- **Inform**er le personnel de l'organisme public
- **Tester** régulièrement les mesures en place
 - **Note** : Maintenir à jour un inventaire des fichiers de renseignements personnels indiquant notamment les mesures de sécurité prises pour assurer la protection de ceux-ci

Information en provenance du « Dossier de l'utilisateur »

- *Loi sur les services de santé et les services sociaux*
(chapitre S-4.2)

Article 19 : Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'utilisateur ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom. Un renseignement contenu au dossier d'un usager peut toutefois être communiqué sans son consentement :

[...]

4° au ministre en vertu de l'article 433, pour l'exercice de ses fonctions prévues à l'article 431;

[...]

Information en provenance du « Dossier de l'utilisateur »...

- *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2)

Article 433 : Dans l'exercice de ses fonctions prévues à l'article 431, le ministre peut requérir qu'un établissement lui fournisse, à l'époque et dans la forme qu'il détermine, les renseignements personnels ou non, prescrits par règlement pris en vertu du paragraphe 26° de l'article 505 et qui concernent les besoins et la consommation de services.

- *Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux* (chapitre S-4.2, r. 23)

= Banques de données ministérielles (par
« mission » des Établissements de santé)

Banques de données ministérielles provenant des « Dossiers d'utilisateurs »

Nominatives selon le *Règlement* (sauf une exception : jeunesse) :

Article 6 : Tout établissement visé aux articles 2 à 5.1 et à l'article 5.3 transmet également au ministre les renseignements suivants :

- 1° concernant l'identification de l'utilisateur-individu :
 - a) son nom;
 - b) son numéro d'assurance maladie;
 - c) son sexe;
 - d) la date de sa naissance;
 - e) le code postal de sa résidence;
 - f) le code de la municipalité où se trouve sa résidence.

Nécessité pour le ministre d'obtenir des renseignements personnels = Être en mesure de retrouver l'individu dans les différentes banques de données ministérielles et d'apparier ces dernières avec d'autres sources de données.

Banques de données ministérielles provenant des « Dossiers d'usagers »

- Sont hébergées auprès d'un tiers en vertu d'une « entente de dépôt » approuvée par la Commission d'accès à l'information (CAI);
- Un identifiant unique anonyme est créé;
- Le ministre utilise les versions « anonymisées » de ses propres banques à moins d'exception (uniquement si nécessaire à ses fonctions);
- Malgré la présence de l'identifiant unique anonyme, les banques ministérielles demeurent des banques de données contenant des renseignements personnels (identification indirecte possible);
- Tel qu'on le verra un peu plus loin, leur communication à des tiers (organismes, chercheurs, etc.) est donc soumise aux dispositions de la *Loi sur l'accès* portant sur la communication des renseignements personnels.

Banques de données ministérielles constituées par d'autres lois

- *Loi sur la santé publique* (chapitre S-2.2), notamment :

Article 44 : Le ministre doit établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, un système de collecte de renseignements sociosanitaires, personnels ou non, sur les naissances, les mortinaissances et les décès, dont les modalités d'application sont fixées par règlement.

Article 47 : Le ministre peut également établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, des systèmes de collecte de données et de renseignements, personnels ou non, sur la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé et en particulier sur les problèmes ayant des répercussions significatives sur la mortalité prématurée, la morbidité et l'incapacité, dont les modalités d'application sont fixées par règlement.

Article 51.1 : Le ministre peut, afin d'être en mesure d'identifier les menaces réelles ou appréhendées à la santé de la population de plus d'une région, prendre un règlement pour déterminer les renseignements que les directeurs de santé publique doivent lui transmettre ainsi que les conditions suivant lesquelles ils doivent le faire.

Les renseignements ainsi transmis doivent l'être sous une forme anonyme.

****Pas d'identifiant unique anonyme dans les banques constituées en vertu de ces articles.**

Autre source de données importante pour le Ministre : Régie de l'assurance maladie du Québec

Les communications de renseignements, personnels ou non, que peut faire la Régie de l'assurance maladie du Québec vers le Ministre sont expressément prévues à la *Loi sur l'assurance maladie* (chapitre A-29). Elles se font par le biais d'ententes écrites, qui doivent dans plusieurs cas être soumises à la CAIQ pour avis.

Article 63 : Les membres, les fonctionnaires et les employés de la Régie, de même que les membres et les employés d'un comité de révision constitué en vertu de l'article 41 et d'un conseil d'arbitrage visé à l'article 54 ne doivent pas révéler, autrement que suivant l'article 308 du Code de procédure civile (chapitre C-25), un renseignement obtenu pour l'exécution de la présente loi.

Article 67 : L'article 63 n'interdit pas de révéler, aux fins de statistiques, des renseignements obtenus pour l'exécution de la présente loi, pourvu qu'il ne soit pas possible de les relier à une personne particulière.

Nul ne peut utiliser, à des fins autres que celles prévues par la présente loi, un renseignement obtenu par la Régie.

[...]

Il n'interdit pas non plus de communiquer des renseignements, conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, au ministre de la Santé et des Services sociaux, à un directeur de santé publique, à l'Institut national de santé publique du Québec ou à un tiers visé au deuxième alinéa de l'article 34 de la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2) lorsque ceux-ci sont requis pour mettre en opération un plan de surveillance établi conformément à cette loi.

[...]

Il n'interdit pas non plus de communiquer, conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, au ministre de la Santé et des Services sociaux, les renseignements nécessaires à des fins d'appréciation et d'évaluation des résultats en matière de santé et de services sociaux en application du paragraphe 13° du deuxième alinéa de l'article 431 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2).

Autre source de données importante pour le Ministre : Régie de l'assurance maladie du Québec...

Une fois les autorisations légales obtenues, au niveau des « opérations », comme la plupart des banques de données ministérielles sont hébergées à la RAMQ en vertu d'une entente de dépôt, cette dernière peut jumeler ses propres données avec celles du Ministre dans son « environnement informationnel » et donc, faire parvenir au Ministre des fichiers contenant un identifiant unique anonyme plutôt que des données identificatoires.

Lorsque le ministre désire jumeler ses propres données avec des données RAMQ et des données « d'autres sources », il fait parvenir ces dernières à la RAMQ afin que le jumelage se fasse là bas et que les fichiers issus du jumelage puissent contenir un identifiant unique anonyme plutôt que des données identificatoires.

Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (chapitre P-9.0001)

« Domaines cliniques » et « Banques de renseignements de santé »

- La *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* (LPCRS) a pour objet la mise en place d'actifs informationnels permettant le partage de renseignements de santé jugés essentiels aux services de première ligne et au continuum de soins. Elle a également pour objet de permettre une gestion et une utilisation maîtrisée de l'information sociosanitaire.
- En vertu de cette loi, des « domaines cliniques » sont constitués. Ces domaines sont composés de « banques de renseignements de santé » appartenant au Ministre. Les domaines sont :
 - le domaine médicament;
 - le domaine laboratoire;
 - le domaine imagerie médicale;
 - le domaine immunisation;
 - le domaine allergie et intolérance;
 - le domaine sommaire d'hospitalisation.

Actuellement, seuls les trois premiers domaines sont en déploiement.

Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (chapitre P-9.0001)...

« Domaines cliniques » et « Banques de renseignements de santé »...

- Bien qu'il soit possible pour un individu de refuser le « partage » de ses renseignements de santé entre les intervenants autorisés (ex. médecins), la LPCRS prévoit que les « banques de renseignements de santé » sont alimentées à 100 % sans possibilité pour un individu de refuser cette alimentation.
- Cette loi prévoit que les renseignements de santé contenus aux « banques de renseignements de santé » proviennent tant du secteur public que du secteur privé (sauf pour le domaine « sommaire d'hospitalisation »); il permet donc au Ministre d'obtenir des informations qu'il ne peut obtenir autrement, c'est à dire en vertu par exemple de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui ne vise que le « secteur public » de la santé.
- C'est l'article 104 de la LPCRS qui permet l'utilisation par le Ministre des renseignements contenus aux banques de renseignements de santé :

Article 104 : Les renseignements de santé contenus dans les banques de renseignements de santé des domaines cliniques peuvent être utilisés :

1° par le ministre aux fins de l'exercice des fonctions ministérielles qui lui sont conférées en vertu de l'article 431 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2);

2° par le ministre et le directeur national de santé publique lorsque cette utilisation est nécessaire à l'exercice de leurs fonctions prévues par la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2).

[...]

Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (chapitre P-9.0001)...

« Registre des usagers »

- Les « banques de renseignements de santé » ne contiennent pas de renseignements identificatoires sur les individus; ces derniers sont identifiés dans les banques par un numéro d'identification unique d'utilisateur (NIU).
- C'est par l'utilisation du « Registre des usagers », également créé par cette loi, que l'identification unique des personnes recevant des services de santé et des services sociaux au Québec est établie et assurée; c'est au « Registre des usagers » qu'un NIU est attribué à un individu.
- Le NIU est confidentiel, il ne peut être affiché et il ne peut être inscrit sur toute carte ou support destiné à être porté par son titulaire. Il est constitué de manière à ne pas divulguer un renseignement personnel concernant la personne à qui il est attribué.

Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (chapitre P-9.0001)...

« Registre des usagers » ...

- La rédaction de l'article 78 de la LPCRS nous laisse croire que le « Registre des usagers », et donc le NIU, pourra être utilisé pour d'autres actifs informationnels que ceux prévus à la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* ce qui laisse présager qu'à terme, une fois tous les utilisateurs de services de santé et de services sociaux (publics ou privés) identifiés via ce mécanisme et une fois « tous les systèmes informationnels du domaine de la santé » l'utilisant, les communications de renseignements personnels, notamment celles vers le ministre pour l'exercice de ses fonctions, pourront être grandement réduites.

Article 78 : Le registre des usagers ne peut être utilisé qu'à des fins liées à l'organisation, la planification, la prestation de services ou à la fourniture de biens ou de ressources en matière de santé ou de services sociaux de même qu'aux fins prévues par la présente loi.

Communication à des tiers des renseignements de santé appartenant au Ministre ou à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)

« Renseignements RAMQ »

- Conformément à la *Loi sur l'assurance maladie* qui est un régime de communication plus sévère que la *Loi sur l'accès*, dans le cadre d'ententes écrites la plupart du temps.
- Permet notamment des communications vers : le ministre de la Santé et des Services sociaux et les directeurs de santé publique, l'Institut de la statistique du Québec, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et les chercheurs autorisés par la CAIQ.

« Renseignements du ministre de la Santé et des Services sociaux obtenus par le biais du *Règlement sur les renseignements devant être transmis par les établissements au ministre de la Santé et des Services sociaux* »

- Conformément à la *Loi sur l'accès*, qui permet notamment des communications vers les organismes publics et les chercheurs, dans le cadre d'ententes écrites la plupart du temps.

Communication à des tiers des renseignements de santé appartenant au Ministre ou à la RAMQ...

« Renseignements du ministre de la Santé et des Services sociaux obtenus par le biais des articles 44, 47 et 51.1 de la *Loi sur la santé publique* »

- Conformément à la *Loi sur l'accès*, qui permet notamment des communications vers les organismes publics et les chercheurs, dans le cadre d'ententes écrites la plupart du temps.

« Renseignements du ministre de la Santé et des Services sociaux obtenus par le biais de la *Loi concernant le partage de certains renseignements de santé* »

- Conformément à la *LPCRS* qui est un régime de communication plus sévère que la *Loi sur l'accès*, et *uniquement* dans le cadre d'ententes écrites.
- L'article 106 *LPCRS* permet des communications vers : l'Institut de la statistique du Québec, l'Institut national de santé publique, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux et les chercheurs autorisés par la CAIQ.

Protection des renseignements personnels

Communication : art. 53 et 59

- **Principe = confidentialité** des RP

- sauf consentement ou
- obligation légale

Communication si le renseignement est nécessaire :

- au procureur de l'organisme (infraction à la loi que cet organisme est chargé d'appliquer/procédure judiciaire)
- au directeur des poursuites criminelles et pénales (infractions à une loi applicable au Québec)
- à un organisme chargé de prévenir, détecter, réprimer le crime ou les infractions aux lois
- pour prévenir une situation d'urgence mettant en danger la vie, la santé ou la sécurité de la personne concernée (+ 59.1 si menace visant une personne ou un groupe de personnes identifiables)

Protection des renseignements personnels

Communication : art. 53 et 59

- **Principe = confidentialité** des RP

- sauf consentement ou
- obligation légale

Communication si le renseignement est nécessaire :

- à des fins d'étude, de recherche ou de statistique (autorisation de la Commission en vertu de l'art. 125)
- à une personne impliquée dans un événement ayant fait l'objet d'un rapport par un corps de police
- à l'application d'une loi au Québec, que cette communication soit ou non prévue expressément par la loi (art. 59, 67)
- à l'application d'une convention collective, d'un décret, d'un arrêté, d'une directive ou d'un règlement qui établissent des conditions de travail (art. 59, 67.1)

Protection des renseignements personnels

Communication : art. 53 et 59

- **Principe = confidentialité** des RP
 - sauf consentement ou
 - obligation légale

Communication si le renseignement est nécessaire :

- à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise (art. 59, 67.2)
 - mandat ou contrat de service écrit/indiquer les dispositions qui s'appliquent/mesures prises pour assurer la confidentialité/engagement de confidentialité/divulgarion de toute violation/vérification
- dans le cadre d'une entente (art. 59, 68, 70)
 - nécessaire à la mise en œuvre d'un programme par l'organisme receveur/au bénéfice de la personne concernée/circonstances exceptionnelles/dans le cadre de la prestation d'un service

Protection des renseignements personnels

Communication : art. 61 et 62

- **Principe = confidentialité** des RP

- sauf consentement ou
- obligation légale

Communication entre corps de police :

- Corps de police municipaux, provinciaux, fédéraux... internationaux
 - ne permet pas la communication à un tiers (entreprise de transport par ambulance, société de transport en commun, employeur)

Consultation au sein de l'organisme public :

- la personne doit avoir la qualité pour recevoir le renseignement
- le renseignement doit être nécessaire à l'exercice de ses fonctions
- la personne qui reçoit doit faire partie des catégories de personnes qui ont accès au fichier dans lequel le renseignement est versé (62, 76 al. 2(4), 81(5))

Protection des renseignements personnels

- **À des fins d'étude, de recherche ou de statistique (autorisations de recherche, art. 125)**
 - Demande écrite à la CAI
 - Renseignements personnels contenus dans un fichier
 - Sans le consentement de la personne concernée

Conditions :

- Usage non frivole
- Fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous forme nominative
- Utilisation d'une manière qui en assure le caractère confidentiel
- Accordé pour la période et aux conditions fixées par la CAI
- Révocation : en tout temps si ne respecte pas les conditions ou le caractère confidentiel

Protection des renseignements personnels

Restrictions au droit d'accès et de rectification

Un organisme public **peut** refuser l'accès :

- lorsque le renseignement est contenu dans un **avis** ou une **recommandation**... et que l'organisme n'a **pas rendu sa décision finale** (art. 86.1)
- lorsque 108.3. et 108.4 du **Code des professions** s'appliquent (art. 87)
- lorsqu'il en résulterait vraisemblablement un **préjudice grave pour la santé de la personne concernée** (art. 87.1)

Un organisme public **doit** refuser l'accès :

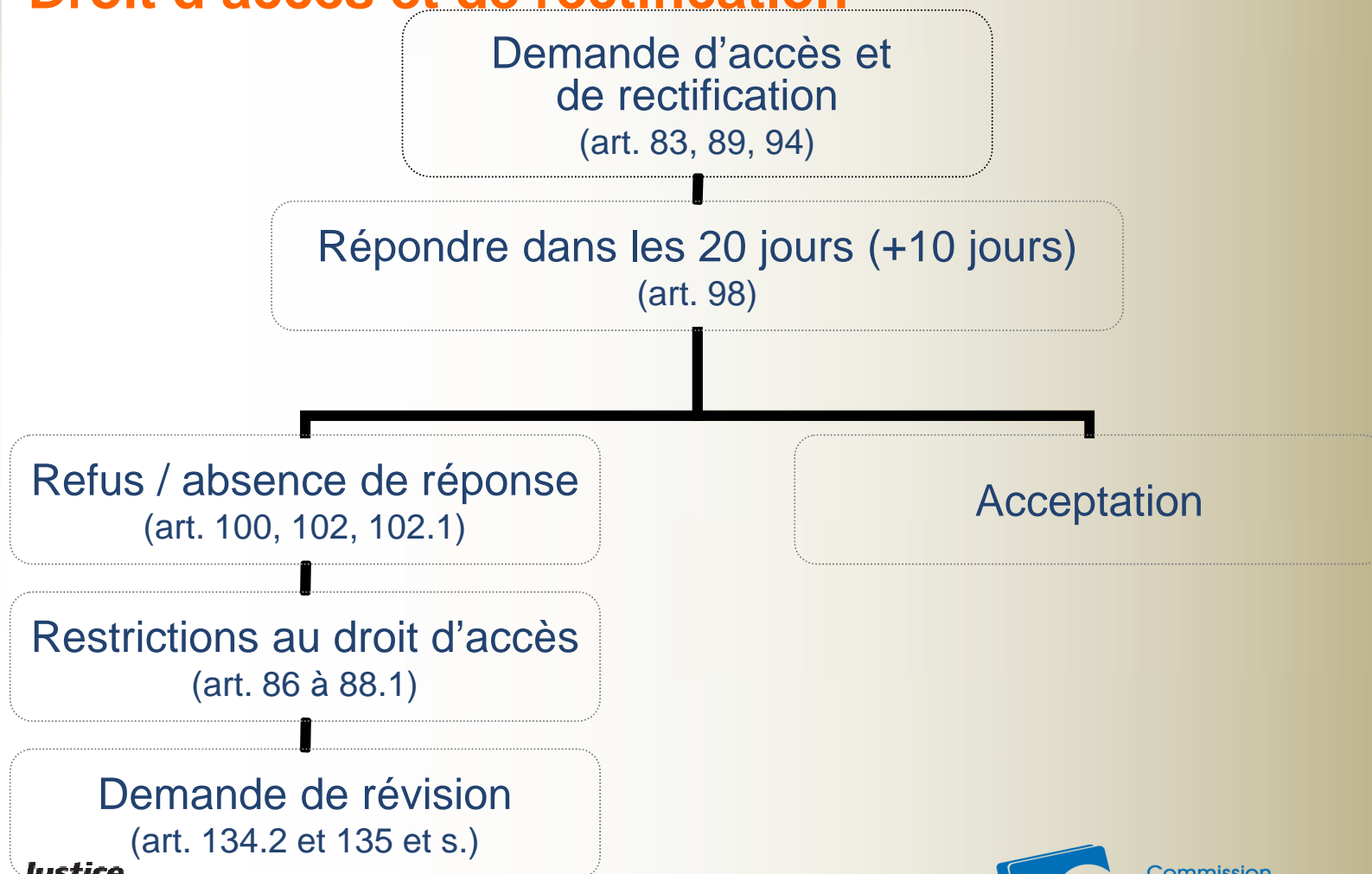
- lorsque révélerait vraisemblablement un **renseignement personnel concernant une autre personne physique** ou l'existence d'un tel renseignement et que cela **serait susceptible de nuire sérieusement** à cette autre personne, **à moins que** cette dernière n'y consente par écrit (art. 88)

Un organisme public **doit** refuser **l'accès et la rectification** :

- au liquidateur de la succession, au bénéficiaire d'assurance-vie ou d'indemnité de décès, à l'héritier, au successible... sauf si cela met en cause leurs intérêts et droits (art. 88.1 et 89.1)

Protection des renseignements personnels

Droit d'accès et de rectification



Protection des renseignements personnels

Recours devant la Commission

Refus
Délai pour répondre expiré
Réponse insatisfaisante

Demande de révision
par écrit – dans les 30 jours

Médiation

Audience
décision motivée dans les 3 mois

Appel Cour du Québec
Question de droit / de compétence / interlocutoire

Protection des renseignements personnels

- Réutilisation de renseignements de santé et risques de réidentification des personnes à partir de données anonymes (diffusion en format ouvert ou non)
 - Plusieurs questions soulevées en commission parlementaire lors de l'étude du rapport quinquennal 2011 de la CAI (données ouvertes)
 - Groupe de travail pour amorcer la réflexion et approfondir ces problématiques
 - Certaines réutilisations de données sont possibles, mais non encadrées par une législation spécifique à ce sujet
 - Cadre législatif actuel s'applique

Merci de votre attention!

