

# COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Mémoire sur le projet de **loi n° 64**

Loi modernisant des  
dispositions législatives  
**en matière de protection  
des renseignements  
personnels**

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES INSTITUTIONS  
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

SEPTEMBRE 2020

## Édition :

Commissaire à la santé et au bien-être  
Édifice Bois-Fontaine  
880, chemin Ste-Foy, bureau 4.40  
Québec (QC) G1S 4X4

Courriel : [csbe@csbe.gouv.qc.ca](mailto:csbe@csbe.gouv.qc.ca)

## Rédaction :

**Mélanie Bourassa-Forcier**, Commissaire adjointe à l'éthique et à la réglementation

## Avec la collaboration de :

Sarah Thibodeau, agente de recherche  
Louise Delagrave, adjointe exécutive

Le présent document est disponible en version électronique dans le site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : [www.csbe.gouv.qc.ca](http://www.csbe.gouv.qc.ca).

Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

ISBN : 978-2-550-87651-9 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2020

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

# Table des matières

Liste des sigles et acronymes .....	4
Sommaire .....	5
A. Commissaire à la santé et au bien-être.....	5
Mandat et responsabilités.....	5
Fonctions .....	5
Vision .....	5
Pouvoirs.....	5
Contexte .....	5
B. Demande de précisions et de modifications.....	6
1. Portée de la définition de « renseignements anonymisés » .....	6
2. Les modifications à la loi sur l'assurance maladie.....	7
i. Harmonisation du langage .....	7
ii. Ajout du CSBE comme organisme habilité à obtenir des renseignements personnels. ....	8
3. L'accès aux données en santé pour des fins d'étude, de recherche et de productions statistiques .....	8
Conclusion .....	10

## Liste des sigles et acronymes

**CSBE** Commissaire à la santé et au bien-être

**LAI** Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels

**LAM** Loi sur l'assurance maladie

**LCSBE** Loi sur le commissaire à la santé et au bien-être

**RAMQ** Régie de l'assurance maladie du Québec

## Sommaire

Considérant son mandat qui consiste notamment à évaluer la performance du système de santé et à formuler des recommandations en ce sens, la commissaire à la santé et au bien-être tient à saluer les propositions de modifications législatives prévues au Projet de loi n° 64, *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*.

Celles-ci précisent et renforcent la protection des renseignements personnels au Québec tout en introduisant un concept d'équilibre afin de favoriser la recherche au Québec, ce qui devrait mener à plus d'innovations et ainsi contribuer à améliorer la performance du système de santé

Nous souhaitons proposer quelques précisions et modifications additionnelles afin d'assurer la réalisation des objectifs dudit projet de loi.

## A. Commissaire à la santé et au bien-être

### Mandat et responsabilités

Instituée par la *Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être* (RLRQ, chapitre C-32.1.1, ci-après « LCSBE »), l'organisation du Commissaire à la santé et au bien-être (« CSBE »), est, aux fins d'améliorer la santé et le bien-être de la population, responsable d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux en prenant en compte l'ensemble des éléments systémiques interactifs de ce dernier. Elle exerce ces responsabilités notamment en regard de la qualité, de l'accessibilité, de l'intégration, de l'assurabilité et du financement des services, des déterminants de la santé et du bien-être, des aspects éthiques liés à la santé et au bien-être, des médicaments et des technologies. (Article 2 LCSBE)

### Fonctions

Afin de réaliser son mandat, le CSBE est notamment investie de la fonction d'évaluer la performance du système de santé et de formuler des recommandations en ce sens. (Article 14 LCSBE)

### Vision

Un système de santé et services sociaux pérenne, agile et performant, qui s'adapte et évolue en fonction des besoins de la population.

### Pouvoirs

Afin d'exercer ses fonctions et ainsi, afin de remplir ses responsabilités, le CSBE peut notamment :

- effectuer ou faire effectuer des études, enquêtes ou sondages permettant de documenter une question sur laquelle elle doit donner un avis ;
- requérir la collaboration du ministre et des organismes ou conseils sous l'autorité de ce dernier afin qu'ils lui fournissent l'expertise dont ils disposent et qui lui est alors nécessaire ou qu'ils lui produisent une analyse, un avis ou une opinion relativement à une question sur laquelle elle doit elle-même donner son avis. (Article 18 LCSBE)

### Contexte

Considérant la fonction d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux du CSBE, il est indéniable que l'accès à un large éventail de données, dénominalisées ou anonymisées, est un élément primordial pour remplir le mandat que lui confie sa loi constitutive.

Par ailleurs, l'accès aux données par les divers acteurs du système de santé et de services sociaux, dont les chercheurs, représente, selon nous, un élément incontournable à l'optimisation de la performance de ce système.

Nous saluons ainsi la publication du Projet de loi n° 64, *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels* (ci-après le « PL64 ») qui vise notamment à faciliter l'accès aux données personnelles à des fins statistiques et de recherche.

Nous souhaitons toutefois, dans le présent mémoire, suggérer que ce projet de loi, avant son adoption, fasse l'objet de certaines précisions et modifications afin qu'il soit possible au CSBE de réaliser son mandat, mais aussi, afin de favoriser la performance du système de santé et de services sociaux.

## B. Demande de précisions et de modifications

Pour les fins de ce mémoire, nous identifions trois éléments particuliers devant être portés à l'attention de la Commission :

1. Le manque de précision du projet de loi quant à la portée de la nouvelle définition de renseignement « anonymisé » prévue à l'article 28 du projet de loi qui modifie l'article 73 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (chapitre A-2.1) (ci-après la « LAI »).

Ce manque de précision, sujet à interprétations diverses, représente selon nous un frein inutile à l'accès à des données qui ne permettent pas d'identifier un individu.

2. La nécessité de modifier plus amplement l'article 67 de la *Loi sur l'assurance maladie* (chapitre A-29) (ci-après la « LAM ») afin :
  - i. d'harmoniser le langage avec la Loi sur l'accès de façon à limiter les interprétations diverses ; et
  - ii. d'ajouter le CSBE comme organisme autorisé à recevoir des données de la part de la Régie de l'assurance maladie du Québec (ci-après la « RAMQ ») ;
3. Nous saluons les propositions de modifications à la LAI qui visent à élargir l'accès aux données personnelles à des fins de recherche. Toutefois, nous émettons une préoccupation quant aux délais que peuvent engendrer les diverses étapes d'évaluation et de conclusion d'entente qui seraient prévues aux nouveaux articles 67.2.2. et 67.2.3.

### 1. Portée de la définition de « renseignements anonymisés »

L'article 28 du PL64 modifie l'art. 73 LAI en venant définir la notion de renseignement anonymisé.

**73.** [...] Pour l'application de la présente loi, un renseignement concernant une personne physique est anonymisé lorsqu'il ne permet plus, de façon irréversible, d'identifier directement ou indirectement cette personne. [...]

Considérant l'emplacement de cette définition dans la LAI, c'est-à-dire dans la section portant sur les renseignements personnels, nous comprenons qu'un renseignement anonymisé, bien qu'il ne permette pas d'identifier une personne, est toujours considéré comme un renseignement personnel. Si cette interprétation est la bonne, nous soumettons qu'elle entre en contradiction avec la définition même de « renseignement personnel » prévu à l'article 54 de la LAI qui stipule :

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

Par ailleurs, bien que portant sur la loi fédérale relative aux renseignements personnels, nous rappelons les propos de la Cour fédérale, dans *Gordon c. Canada (Santé)*, 2008 CF 258. Cette décision est considérée comme une décision phare en matière d'accès à des renseignements personnels et elle guide fréquemment les juristes dans l'interprétation des lois provinciales leur étant associées. Cette décision indique ainsi les renseignements personnels sont les renseignements qui concernent un individu identifiable lorsqu'il y a de fortes possibilités que l'individu puisse être identifié par l'utilisation de ces renseignements, seuls ou en combinaison avec des renseignements d'autres sources.

Nous avançons que, considérant la nouvelle définition de « renseignement anonymisé », la qualification d'un renseignement anonymisé comme étant un renseignement personnel entre donc en contradiction avec l'esprit même de la LAI. Celle-ci vise à protéger toute atteinte à la vie privée pouvant survenir à la suite de la divulgation de renseignements qui permettent d'identifier,

directement ou non, une personne. Ce qui n'est pas le cas lorsqu'il s'agit de divulgation de renseignements anonymisés.

Nous anticipons que cette qualification représente un frein important et inutile à l'accès à des données qui ne permettent pas d'identifier une personne et qu'elle comporte le risque de retarder de façon injustifiée l'accès à ces données en raison de la charge administrative associée aux demandes d'accès qui les concerne.

**Proposition 1 : Un renseignement anonymisé devrait être qualifié de non personnel.**

## 2. Les modifications à la loi sur l'assurance maladie

L'article 67 de la LAM stipule qu'il n'est pas interdit à la RAMQ « *de révéler, pour 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*** » (nos gras).

Ce même article fait état d'une liste d'organismes, dont l'Institut d'excellence en santé et en services sociaux, à qui il n'est pas non plus interdit de révéler certains renseignements détenus par la RAMQ. Le CSBE n'y figure pas alors que sa loi lui confère pourtant des pouvoirs importants, notamment en termes d'accès à des données requises à l'exercice de ses fonctions.

### i. Harmonisation du langage

Nous soumettons à la Commission que l'indication « *pourvu **qu'il ne soit pas possible de les relier à une personne particulière*** » ne correspond pas au langage de la LAI et est donc susceptible de porter à des interprétations juridiques diverses qui peuvent générer des délais importants quant à l'accès aux données de la RAMQ. En effet, à l'heure actuelle et, considérant la définition de l'article 54 de la LAI, il pourrait être interprété que cet article ne vise pas des renseignements personnels. Or, il appert que, traditionnellement, les ententes conclues en vertu de cet article ont fait l'objet d'avis de la Commission d'accès à l'information.

Nous souhaitons profiter du PL64 pour que la modification qu'il propose à l'article 67 de la LAM soit complète et qu'elle permette ainsi de favoriser la réalisation de ses objectifs qui sont de protéger la vie privée, mais aussi, de promouvoir la recherche avec visée sociétale, ceci afin de favoriser la performance du système de santé.

Selon un récent sondage commandé par l'Association pour la santé publique du Québec (AS PQ), 6 Québécois et Québécoises sur 10 se disent en faveur du partage des données anonymisées de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) sur l'état de santé des Québécois afin qu'elles soient utilisées par des chercheurs affiliés à des universités québécoises, à des ministères ou des organismes paragouvernementaux. Toutefois, seulement 40 % appuieraient ce partage lorsqu'il concerne l'industrie pharmaceutique<sup>1</sup>.

Ainsi, premièrement, nous proposons donc que l'article 67 de la LAM soit plus explicite quant au pouvoir et devoir de la RAMQ de transmettre, aux conditions déterminées, toutes données anonymisées qui seraient, suivant notre Proposition 1, considérées comme non personnelles.

Des mesures de contrôle et de transmission additionnelles pourraient être envisagées, par voie réglementaire, afin de conférer aux Québécois et aux Québécoises le sentiment que leurs données ne profitent pas à des entreprises privées sans retour pour la société québécoise (ex. accès aux innovations sur le marché québécois, investissements en recherche au Québec, etc.).

---

<sup>1</sup> Association pour la santé publique du Québec, « Les Québécois.es en faveur du partage des données anonymisées du gouvernement aux chercheur.e.s du Québec », 16 septembre 2020. En ligne : <https://www.aspq.org/les-quebecois-es-en-faveur-du-partage-des-donnees-anonymisees-du-gouvernement-aux-chercheur-e-s-du-quebec/>

Deuxièmement, nous proposons que les exceptions à la transmission de renseignements prévus à l'article 67 LAM visent spécifiquement la transmission de renseignements personnels.

**Proposition 2i.** Harmoniser le langage de l'article 67 de la LAM et préciser l'accès tant en lien avec les renseignements non personnels que personnels.

## ii. Ajout du CSBE comme organisme habilité à obtenir des renseignements personnels.

Comme mentionné précédemment, l'article 67 de la LAM énumère une série d'organismes pouvant obtenir des renseignements détenus par la RAMQ pourvu qu'il ne soit pas possible de les relier à une personne particulière. Le CSBE ne figure pas parmi ces organismes bien que l'article 20 de la LCSBE indique qu'il puisse demander, notamment à la RAMQ, tout renseignement nécessaire à l'exercice de ses fonctions :

20. Un organisme public, visé au premier alinéa de l'article 3 de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1), **doit fournir au commissaire les renseignements et les documents qu'il demande et qui sont nécessaires à l'exercice de ses fonctions.** [...] (nos gras)

À l'heure actuelle, bien que le CSBE ne requiert aucune donnée de la RAMQ qui permet d'identifier une personne, il lui est légalement impossible d'obtenir ces dernières dans un temps opportun pour exercer ses fonctions du fait qu'il ne figure pas parmi les organismes identifiés à l'article 67 de la LAM. Nécessairement, cette situation a pour effet de limiter sa capacité à remplir son mandat et d'exercer ses fonctions qui sont, nous le rappelons, notamment celles d'évaluer la performance du système de santé et de faire des recommandations en ce sens, ceci dans l'intérêt de tous les Québécois et Québécoises. Ainsi, afin d'exercer l'ensemble de ses fonctions, le CSBE doit figurer, à l'article 67 de la LAM, parmi les organismes pouvant obtenir des renseignements de la RAMQ.

**Proposition 2ii.** Ajouter, à l'article 67 de la LAM, le CSBE comme organisme admissible à recevoir des renseignements personnels et non personnels de la RAMQ.

## 3. L'accès aux données en santé pour des fins d'étude, de recherche et de productions statistiques

Le PL64 propose de nouveaux articles à la LAI qui sont destinés à simplifier l'accès aux données personnelles à des fins de recherche et de statistiques.

Comme nous l'avons précédemment indiqué, nous saluons cette proposition du fait que l'accès aux données personnelles à des fins de recherche permet à notre système de santé d'innover et de mieux performer. Nous savons que le futur des soins de santé, leur qualité et leur efficacité, dépend en grande partie d'innovations et des développements en matière d'intelligence artificielle dont le succès repose, à son tour, sur l'accès aux données.

Nous considérons tout particulièrement comme bienvenue l'introduction de la notion d'équilibre, entre le risque d'atteinte à la vie privée et les bénéfices sociétaux pouvant découler de l'accès aux données de recherche. Trop souvent l'attention a été portée sur la protection de la vie privée sans considération de l'impact, sur la santé et la sécurité des individus, lié à la non-réalisation d'une recherche en raison d'une problématique d'accès aux données.

Bien que les propositions de modifications à la LAI visent à simplifier le processus d'accès en éliminant l'obtention d'un avis favorable la Commission d'accès à l'information, nous exprimons



néanmoins notre préoccupation quant aux délais d'analyse par l'organisme « transmetteur » de données. Ces délais pourraient ne pas être substantiellement réduits dans les faits.

En effet, la proposition d'ajout de l'art. 67.2.1 spécifie qu'un organisme public pourra communiquer des renseignements personnels — sans le consentement des personnes — à un autre organisme qui souhaite utiliser ces renseignements à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques. La communication ne pourra s'effectuer que si une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée — par l'organisme « transmetteur de données » — conclut à un certain nombre d'éléments. Notre analyse indique donc que bien que l'avis de la Commission d'accès à l'information ne sera plus requis, le fardeau administratif des organismes « transmetteurs de données » ne sera pas pour autant diminué. Ces organismes pourraient ne pas disposer des ressources permettant une évaluation dans des délais opportuns.

Or, comme le rapporte le Fonds de recherche du Québec, dans un mémoire de 2015, « bien que la législation comporte les exceptions nécessaires à un accès sans consentement aux données personnelles à des fins de recherche, l'expérience rapportée généralement par les chercheurs indique que cet accès est, dans les faits, difficile, voire quasi impossible, dans des délais raisonnables au Québec<sup>2</sup>. »

Afin d'éviter que les modifications proposées comportent un fardeau d'analyse trop important pour les organismes « transmetteurs » de données et donc, que dans les faits, les temps d'accès ne soient pas substantiellement réduits, nous invitons la Commission à envisager de prévoir des analyses variables selon le degré de sensibilité des données demandées. Ainsi, par exemple, le transfert de données avec risque faible d'atteinte à la vie privée en cas de divulgation, pourrait se voir traité de façon autre que le transfert de données représentant un risque élevé d'atteinte à la vie privée en cas de divulgation.

Par ailleurs, nous proposons que le terme « recherche » soit défini dans la LAI afin d'éviter toute interprétation variable qui pourrait retarder indûment le traitement des demandes d'accès. Par exemple, il est incertain que les analyses de performance du système de santé réalisées par le CSBE, à partir de données transmises, soient qualifiées de recherches au sens de la LAI. Une définition exhaustive et large du terme « recherche » — dans la LAI — serait ainsi pertinente.

Nous réitérons qu'il est capital de limiter les étapes administratives et les risques d'interprétations variables de la loi afin d'assurer un accès réel — non théorique — aux données dans un temps opportun ceci, dans l'intérêt de l'ensemble des Québécoises et Québécois qui doivent pouvoir bénéficier d'innovations en santé. Il est certainement non efficient et questionnable qu'à l'heure actuelle plusieurs projets de recherche financés par nos gouvernements ne puissent être menés à terme en raison d'un accès aux données qui, s'il survient, survient trop tard.

Nous insistons sur l'importance de bien guider les organismes « transmetteurs de données » qui, de façon normale, tentent de se protéger en adoptant une interprétation restrictive de la LAI ainsi que de leur loi particulière. Cette interprétation peut parfois s'avérer trop restrictive particulièrement au regard de l'équilibre requis entre la protection des données personnelles et l'intérêt de la société.

**Proposition 3. Reformuler les propositions à la LAI visant à favoriser l'accès aux données personnelles à des fins de recherche afin (i) d'assurer l'accès réel aux données dans un délai opportun en fonction du niveau de risque d'atteinte à la vie privée en cas de divulgation et (ii) définir explicitement et de façon large la notion de « recherche ».**

---

<sup>2</sup> Mémoire du Scientifique en chef du Québec présenté à la Commission des institutions démocratiques du Québec (septembre 2015) : [http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2015-09-24-Memoire\\_gouv\\_transparent\\_FRQ.pdf](http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2015-09-24-Memoire_gouv_transparent_FRQ.pdf)

## Conclusion

Les modifications proposées par le PL64 ont le double objectif : celui de redonner confiance au public, mais aussi, celui de faire en sorte que ce dernier bénéficie d'innovations qui pourront dans le futur contribuer à la performance du système de santé et au développement économique. Les trois propositions que nous avançons permettraient, selon nous, de contribuer à faire en sorte que le PL64 atteigne ses objectifs : (1) un renseignement anonymisé devrait être qualifié de non personnel ; (2) l'article 67 de la LAM doit être révisé de façon à uniformiser son langage avec la LAI et afin d'y ajouter le CSBE comme organisme pouvant obtenir des données de la RAMQ et (3) reformuler les propositions à la LAI visant à favoriser l'accès aux données personnelles à des fins de recherche afin (i) d'assurer l'accès réel aux données dans un délai opportun en fonction du niveau de risque d'atteinte à la vie privée en cas de divulgation et (ii) définir explicitement et de façon large la notion de « recherche ».

Nécessairement, en raison des développements technologiques, notamment de l'intelligence artificielle qui est incontournable à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité de nos soins de santé, l'accès aux données représente une réalité qui est appelée à s'intensifier. Afin que les propositions de modifications du PL64 permettent la réalisation de ses objectifs, soit la protection de la vie privée et la promotion de l'intérêt collectif, il sera non seulement important de le bonifier, mais aussi de faire en sorte que les organismes « transmetteurs de données » bénéficient des ressources requises à cette réalisation.