

---

**MÉMOIRE AU COMITÉ PERMANENT DE MODIFICATION DES LOIS**

**Document de travail – Loi sur l'accès à l'information et la protection des  
renseignements personnels sur la santé**

---

**Bernard Richard, ombudsman  
12 novembre 2008**



## INTRODUCTION

Le Bureau de l'ombudsman est heureux d'avoir l'occasion de commenter le document de travail sur la *Loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels sur la santé*. Nous estimons qu'il s'agit d'une initiative importante et d'un texte de loi essentiel, compte tenu de l'apparition du dossier de santé électronique. Grâce au dossier électronique, les fournisseurs de soins de santé n'auront plus qu'à enfoncer un bouton pour avoir accès aux renseignements personnels sur la santé, mais il donne cependant lieu à de nouvelles préoccupations en matière d'accès à l'information et de vie privée.

Le Nouveau-Brunswick n'est pas la première province à emprunter cette voie. Les provinces du Québec, du Manitoba, de la Saskatchewan, de l'Ontario, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et, plus récemment, de Terre-Neuve-et-Labrador se sont dotées d'une loi régissant la protection des renseignements personnels sur la santé. La Nouvelle-Écosse a amorcé dernièrement un processus de réforme du droit semblable à celui du Nouveau-Brunswick. Bien qu'il puisse tirer des leçons des réussites et des erreurs des provinces qui l'ont précédé dans cette démarche, il est important pour le gouvernement du Nouveau-Brunswick de se pencher sur ce que lui réserve l'avenir de la gestion des renseignements personnels sur la santé et d'adapter la loi à ces besoins futurs et à la situation unique de la province. Dans l'objectif fondamental d'établir un système « un patient, un dossier », il importe de prévoir des mécanismes législatifs pertinents afin de protéger la vie privée des patients. La loi devra fournir l'accès aux patients afin qu'ils puissent participer plus activement à la gestion de leurs propres soins de santé et trouver le juste milieu entre ces besoins et les objectifs visant la prestation efficace et rentable des soins de santé.

Le présent mémoire répond à plusieurs questions importantes soulevées par le ministère de la Santé dans son document de consultation. Le Bureau de l'ombudsman a participé pleinement aux consultations antérieures avec les intervenants et au Groupe de travail sur la protection des renseignements personnels établi par le ministère; il continuera à s'entretenir avec les représentants du ministère à mesure que des propositions législatives seront présentées. Nous espérons que les membres du Comité n'hésiteront pas à communiquer avec notre bureau en ce qui concerne le présent mémoire ou toute question relative à cette importante proposition législative.

### 1.0 Objet

*La loi devrait-elle prévoir d'autres objets? Si oui, lesquels?*

La disposition proposée pour définir l'objet est semblable à celle de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario et elle est conforme aux dispositions et préambules des autres lois au pays concernant les renseignements personnels sur la santé. Le Bureau de l'ombudsman aimerait que l'on ajoute une disposition sur la responsabilité, semblable à celle qui se trouve dans la *Personal Health Information Act* de Terre-Neuve-et-Labrador :

*« ... établir des mécanismes pour assurer la responsabilité des personnes ayant la garde ou le contrôle des renseignements personnels sur la santé et protéger la sécurité et l'intégrité des renseignements personnels sur la santé qui sont sous leur garde ou contrôle. » [Traduction]*

Dans le livre vert de la Nouvelle-Écosse intitulé *Personal Health Information Legislation for Nova Scotia* (disponible sur Internet à l'adresse [http://www.gov.ns.ca/health/phia/PHIA\\_%20Discussion\\_Document.pdf](http://www.gov.ns.ca/health/phia/PHIA_%20Discussion_Document.pdf)), les auteurs ajoutent une disposition semblable dans la liste des objectifs :

*« ... accroître la responsabilité des personnes qui recueillent, utilisent et divulguent les renseignements personnels sur la santé en établissant des directives et pratiques en matière de protection des renseignements personnels sur la santé et en augmentant les exigences à cet égard. » [Traduction]*

La responsabilité est un élément important de la législation relative à la protection de la vie privée et à l'accès à l'information, et elle constitue le premier des dix principes du Code de pratique statutaire, énumérés à l'annexe A de la *Loi sur la protection des renseignements personnels*. À notre avis, il est important d'inclure la responsabilité dans la disposition définissant l'objet.

## **2.0 Application de la loi**

1. *Y a-t-il d'autres genres de renseignements personnels sur la santé qui devraient être inclus dans la nouvelle loi? Y a-t-il d'autres genres de programmes ou services qui devraient être inclus dans la définition des soins de santé et qui devraient donc être couverts par la loi?*

Le Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé, convenu par les divers ministères de la Santé (incluant celui du Nouveau-Brunswick et excluant ceux de la Saskatchewan et du Québec) en janvier 2005, précise que le cadre s'applique aux renseignements « documentés » et « non documentés ». Dans les provinces où la loi est plus ancienne que le cadre (Alberta-2001, Manitoba-1997, Saskatchewan-2003), la loi limite la définition des renseignements personnels sur la santé (RPS) aux renseignements enregistrés, ou elle reste silencieuse. Les lois plus récentes (Ontario-2004 et Terre-Neuve-et-Labrador-2008) englobent les renseignements oraux et enregistrés. À notre avis, la loi du Nouveau-Brunswick devrait inclure les renseignements enregistrés et non enregistrés afin de protéger complètement la vie privée.

Dans le rapport du Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé du Nouveau-Brunswick (rapport Finn-Malone), les auteurs ont recommandé d'exclure les renseignements non enregistrés de la définition des renseignements personnels sur la santé. À leur avis, « l'exclusion des renseignements non enregistrés n'aurait qu'une faible incidence sur l'exhaustivité du dossier de santé du particulier et simplifierait de façon

substantielle la mise en œuvre d'une loi sur les RPS ». Dans leur rapport, les auteurs citent le mémoire de l'Association du Barreau canadien (ABC), Division du Nouveau-Brunswick, selon lequel l'inclusion des renseignements non enregistrés occasionnerait des « défis potentiellement insurmontables ». À titre d'exemple, l'ABC pose la question de savoir si un professionnel de la santé serait tenu ou non de se soumettre à une entrevue pour donner accès aux renseignements personnels sur la santé qu'il a en mémoire.

L'inclusion des renseignements non enregistrés dans la définition des renseignements personnels sur la santé soulève certains problèmes du point de vue des dispositions sur l'accès, mais cela n'est pas nécessairement une raison d'exclure complètement les renseignements non enregistrés. Il est important que les renseignements non enregistrés soient protégés par les parties de la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels qui traitent de la collecte, de l'utilisation et surtout de la divulgation. Je pourrais, par exemple, divulguer à mon fournisseur de soins de santé des renseignements personnels sur ma santé qu'il choisirait de ne pas inscrire à mon dossier. Si les renseignements non enregistrés sont exclus de la définition, mon fournisseur de soins de santé sera libre de divulguer les renseignements n'importe comment et à n'importe qui, et ces renseignements ne seront pas protégés par la loi.

Il existe d'excellentes raisons d'inclure les renseignements non enregistrés dans la loi, au moins dans les dispositions traitant de l'utilisation et de la divulgation, par exemple l'ordonnance HO-005, rendue en Ontario, concernant une situation dans laquelle une clinique de traitement à la méthadone utilisait un système de vidéosurveillance pour observer les patients afin de s'assurer qu'elle recueillait les bons échantillons d'urine. Des images d'une femme en train d'uriner ont été captées par une caméra de réserve d'un véhicule garé dans le stationnement de la clinique, car le système de vidéosurveillance utilisait la technologie sans fil. Étant donné qu'aucun dispositif d'enregistrement n'était rattaché au système de vidéosurveillance, la question à trancher était de savoir si la loi s'appliquait dans cette situation, compte tenu du fait que les images n'étaient pas « consignées ». Dans cette affaire particulière, le commissaire à la protection de la vie privée a effectivement fait une interprétation générale du mot « consigné » de manière à inclure ces images sous la définition des renseignements personnels sur la santé. Une telle question ne devrait toutefois pas dépendre de l'interprétation de la loi. Si le gouvernement tient à indiquer clairement qu'il est important de protéger le caractère confidentiel des renseignements personnels sur la santé, il ne doit pas limiter la définition des renseignements personnels sur la santé aux renseignements enregistrés.

*2. La loi devrait-elle s'appliquer surtout aux particuliers et aux organisations qui possèdent des renseignements personnels sur la santé aux fins de prodiguer des soins de santé ou de planifier et gérer le système de santé?*

Selon les dispositions proposées, la loi s'appliquera aux dépositaires qui recueillent, tiennent ou utilisent les renseignements personnels sur la santé pour prodiguer ou aider à prodiguer des soins de santé ou un traitement médical, ou planifier et administrer le système de santé. La définition de « dépositaire » contient une longue liste de

fournisseurs de soins de santé, ce qui est excellent. Il est important d'inclure expressément les organisations telles la Commission de la santé, de la sécurité et de l'indemnisation des accidents au travail (il faudrait cependant la désigner sous son nouveau nom, Travail sécuritaire NB), afin d'éviter toute ambiguïté. Les dépositaires concernés doivent cependant être énumérés pour la précision et à titre d'illustration, de manière à ce que la liste des dépositaires ne soit ni exclusive ni déterminante. Cela doit être précisé dans la définition et laissé à l'interprétation à mesure que de nouveaux dépositaires apparaîtront.

Nous trouvons inquiétant que les employeurs et les compagnies d'assurance soient définis comme des non-dépositaires. Qu'est-ce qui va protéger la vaste quantité de renseignements personnels sur la santé qu'ils recueillent? Le gouvernement soutient-il que ces renseignements sont protégés par la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE)? La loi proposée veut-elle limiter la responsabilité des hôpitaux, ou bien protéger les renseignements personnels sur la santé? Si la loi a pour but de protéger les renseignements personnels sur la santé des Néo-Brunswickois, elle devrait tenir compte des modalités d'application aux écoles, aux compagnies d'assurance, aux milieux de travail et aux services de messageries, car ces organisations sont tout aussi susceptibles de porter atteinte aux renseignements personnels que les fournisseurs de soins de santé.

La plupart des provinces limitent la portée de la loi en utilisant l'expression « aux fins de prodiguer des soins de santé ou de planifier et gérer le système de santé » ou un libellé semblable. Pour quelle raison la politique gouvernementale veut-elle ainsi limiter la loi? La loi s'applique aux médecins dont le serment d'Hippocrate contient l'énoncé « Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés », mais non pas aux compagnies d'assurance qui n'ont pas à prêter un tel serment. Si le gouvernement estime réellement que les renseignements personnels sur la santé doivent être protégés, il devrait en fait les protéger dans toutes les circonstances, sans égard au dépositaire. De l'avis de l'ombudsman, il faut d'urgence élargir le champ d'application de la loi, mais par étapes ou graduellement.

Nous nous préoccupons également de la question de savoir si la loi s'applique au ministère de l'Éducation, en particulier aux écoles individuelles qui possèdent souvent d'importantes quantités de renseignements personnels sur la santé. Il est connu que les écoles fournissent souvent des soins de santé ou des traitements. Nos préoccupations englobent aussi les autres organismes du secteur public qui possèdent des renseignements personnels sur la santé. Les organismes du secteur public ne participent pas directement au traitement et aux soins, mais du point de vue des patients, le traitement des renseignements personnels sur la santé par tout mandataire de la Couronne du chef du Nouveau-Brunswick donne lieu aux mêmes attentes légitimes en ce qui concerne la vie privée et à l'inquiétude plus grande et plus fondée que les renseignements soient divulgués plus librement au sein du secteur public.

L'ombudsman ne suggère pas d'incorporer tous les organismes du secteur public dans le cercle d'intervention. Il recommande toutefois que la loi prenne soin d'établir des

distinctions entre les obligations des organismes du secteur public, qui seraient par ailleurs assujettis à la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, et les organismes du secteur privé, qui seront assujettis à la LPRPDE pour ce qui est des renseignements sur les clients, mais qui pourraient ne pas être réglementés en ce qui concerne les dossiers de santé des employés. À notre avis, cette situation fait naître deux priorités évidentes : 1) il faut d'abord trouver un moyen efficace de rapidement soumettre les dossiers de santé personnels des employés et des employeurs à l'application du régime législatif applicable (soit provincial, soit fédéral); 2) il faut s'assurer que la loi sur les renseignements personnels sur la santé régit le traitement de tous les renseignements personnels sur la santé au sein du secteur public. Cette dernière recommandation découle du simple fait qu'il faut éviter d'avoir deux ensembles de règlements pour régir le traitement des renseignements personnels sur la santé dans le secteur public. Mais, surtout, nous estimons qu'il existe un besoin manifeste d'améliorer la loi et les règlements applicables à l'échange de renseignements personnels sur la santé entre les organismes du secteur public.

Dans ses derniers rapports, intitulés *Connexions et déconnexion* et *Le rapport Ashley Smith*, l'ombudsman fait état de plusieurs situations où le défaut des fournisseurs de services du secteur public de s'échanger les renseignements personnels sur la santé a matériellement et sensiblement compromis la qualité des soins fournis à des jeunes du Nouveau-Brunswick. Pas plus tard que la semaine dernière, Claudette Bradshaw, qui est maintenant présidente du comité sur les sans-abri et la santé mentale de la Commission de la santé mentale du Canada, a critiqué le manque d'échange de renseignements entre les organismes publics et les fournisseurs de services sans but lucratif, en disant qu'il représente le principal obstacle à l'amélioration de la qualité des soins offerts aux patients atteints de troubles mentaux dans notre province. De l'avis de l'ombudsman, le Nouveau-Brunswick doit faire preuve de leadership à cet égard et élaborer des dispositions législatives qui maximisent les soins aux patients sans compromettre la vie privée des patients. À ce jour, cependant, l'application des principes relatifs à la protection de la vie privée a suscité de la confusion, des interdictions et un retrait dans des silos opérationnels, compromettant excessivement la prestation des services de santé, des services sociaux et des services éducatifs. La nouvelle loi doit remédier à cette situation. En ce qui concerne le bien-être de l'enfance surtout, notre bureau a recommandé que la loi comporte une disposition particulière pour faire en sorte que, nonobstant toutes les autres dispositions de la loi, rien n'empêche ou ne dissuade l'échange sécuritaire et raisonnable des renseignements personnels sur la santé entre les dépositaires et les autres fournisseurs de services lorsque cela est dans l'intérêt de l'enfant.

3. *Y a-t-il d'autres lois qui contiennent des dispositions sur la protection des renseignements personnels sur la santé, lesquelles devraient avoir préséance sur les présentes dispositions législatives?*

Notre bureau n'a pas examiné toutes les lois du Nouveau-Brunswick pour déterminer si certaines devraient avoir préséance sur la loi proposée. L'ombudsman suggère cependant que l'on favorise l'approche générale selon laquelle la loi relative à la protection de la vie

privée l'emporte sur tous les autres textes législatifs. Les exceptions devraient être limitées, et au lieu de recourir aux exceptions, il faudrait faire tous les efforts pour concilier les autres textes législatifs et la loi proposée.

### **3.0 Droit et accès à l'information**

*Par cette approche, peut-on atteindre un juste équilibre entre le droit qu'a un particulier de consulter ses renseignements personnels sur la santé et la capacité d'un dépositaire à respecter ce droit?*

Les dispositions proposées sont semblables à celles des autres provinces. Elles stipulent que les patients ont droit à l'information, mais elles prévoient une liste d'exceptions. À notre avis, toute liste d'exceptions doit être très courte. La loi devrait aussi stipuler officiellement ce qui a été rendu clair par les tribunaux, à savoir que les renseignements personnels sur la santé appartiennent aux patients concernés. Le terme « dépositaire » utilisé tout au long de la loi et les dispositions relatives au consentement témoignent de ce fait, mais la loi devrait contenir une disposition explicite qui limite l'intérêt propriétaire du fournisseur de soins de santé à l'égard de tout dossier qu'il crée. Ce principe prend encore plus d'importance dans l'environnement du dossier de santé électronique.

En outre, nous nous préoccupons de la longue liste de situations dans lesquelles un dépositaire peut refuser l'accès. Bien que certaines soient valides, nous ne croyons pas qu'il soit approprié de laisser un dépositaire décider que la demande d'un patient est futile, contrariante ou faite de mauvaise foi. Sur quel point de vue se base-t-on pour prendre cette décision? Un dépositaire peut avoir l'impression que la demande d'un patient est futile, mais du point de vue du patient, elle ne l'est peut-être pas.

Les dispositions sont rédigées en fonction de la façon de définir l'« accès » dans le passé. Le processus en vigueur en ce qui a trait au droit à l'information exige que la personne écrive au ministre et que le ministre lui réponde en fournissant une photocopie du dossier demandé ou la possibilité d'examiner le dossier. Ce genre d'accès ne suit pas le courant de la nouvelle technologie. À notre avis, l'article de la loi doit être reformulé et orienté vers l'avenir. On compte introduire le dossier de santé électronique d'ici les cinq prochaines années. Cela veut dire que dans un avenir très rapproché, l'accès pour les patients ne passera plus par une photocopie, mais par un nom d'utilisateur et un mot de passe qui permettront de visualiser les renseignements sur la santé en ligne.

### **4.0 Consentement**

Le Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé recommande un modèle de consentement éclairé implicite pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé. C'est le modèle sur lequel les lois les plus récentes en matière de renseignements personnels sur la santé sont fondées, notamment celles de Terre-Neuve-et-Labrador et de l'Ontario. Il devrait s'agir du modèle normalisé pour le consentement aux soins de santé, mais pour les autres

besoins, par exemple la recherche ou d'autres fins secondaires, un consentement exprès devrait être exigé.

Nous estimons que le modèle de consentement éclairé implicite convient aux fins de prodiguer des soins ou un traitement et qu'il est conforme à l'orientation prise par les autres provinces. Une analyse permet de conclure que l'ajout du mot « éclairé » se rapproche davantage du consentement exprès que du consentement implicite. À mon avis, le consentement « éclairé » nécessite un dialogue entre le dépositaire et le patient. Il trouve le juste milieu entre la protection de la vie privée et la prestation des soins de santé.

Notre préoccupation n'a pas trait au modèle de consentement en soi, mais plutôt à la formation que les dépositaires recevront concernant ce modèle. Il est recommandé dans le rapport Finn-Malone « qu'avant de promulguer la loi sur les RPS, soit lancée une campagne d'information du public menée par le ministre de la Santé et ayant pour objet une plus grande compréhension des questions touchant la protection des RPS et les questions de consentement qui y sont associées, ainsi qu'une plus grande sensibilisation à celles-ci ». Il s'agit d'une composante essentielle de l'introduction d'une loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels sur la santé.

Le document de travail suggère que les particuliers ont le droit de refuser ou de retirer leur consentement, sauf : a) si la loi le leur interdit; b) pour les besoins d'un programme visant à surveiller la prescription, la délivrance ou la consommation de certaines catégories de médicaments; c) pour les besoins d'un dossier de santé électronique; d) dans les autres cas où le consentement à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels sur la santé n'est pas exigé par la présente loi.

Notre principale préoccupation concernant la disposition proposée a trait au sens exact de l'expression « pour les besoins d'un dossier de santé électronique ». Le rapport Finn-Malone a recommandé « qu'il n'y ait aucune exception ni disposition dérogatoire aux directives de la personne relativement au refus ou au retrait du consentement en lien avec la création d'un DES », mais cet article indique tout le contraire.

Infouroute Santé du Canada définit le dossier de santé électronique (communément appelé DSE) comme suit :

*« ... un dossier à vie, sécurisé et privé, sur les antécédents médicaux d'une personne et des soins qu'elle a reçus. Il est accessible de façon électronique aux prestataires de soins de santé autorisés et leur offre un accès immédiat aux antécédents médicaux précis de leurs patients, incluant les résultats de laboratoire et de radiologie, les soins antérieurs, le profil pharmaceutique et la vaccination, tout en assurant la confidentialité et la protection des renseignements personnels. Le DSE permet un meilleur processus décisionnel clinique menant à des soins et à des diagnostics plus précis, à une sécurité accrue pour les patients, à une plus grande efficacité et à un meilleur accès aux services. »* (<http://www2.infoway-inforoute.ca/fr/WhatWeDo/Overview.aspx>)



Selon notre interprétation de la disposition proposée, une personne ne peut pas choisir de ne pas utiliser le dossier de santé électronique. Cette interprétation est-elle correcte? Si oui, est-elle étayée par une recherche substantielle permettant de s'assurer qu'il s'agit de la meilleure politique gouvernementale? Si cette interprétation n'est pas correcte, il faudrait rendre la loi plus claire afin d'éviter toute confusion.

Nous trouvons inquiétante également l'expression « dans les autres cas où le consentement à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels sur la santé n'est pas exigé par la présente loi ». Étant donné que nous avons reçu un document de travail et non pas un projet de loi, il est difficile de savoir quelles autres exceptions le gouvernement envisage à cet égard. Nous estimons évidemment que ces exceptions devraient être limitées.

### **5.0 Collecte, utilisation et divulgation des renseignements personnels sur la santé**

*Est-ce que sont appropriées les situations décrites ci-dessus dans lesquelles un dépositaire n'a pas besoin de recueillir directement d'un particulier ses renseignements personnels sur la santé? Y a-t-il d'autres situations dans lesquelles un dépositaire devrait pouvoir recueillir des renseignements personnels sur la santé en recourant à un autre moyen qu'en s'adressant directement au particulier?*

Chaque règle comporte des exceptions. Il est donc important de reconnaître qu'il sera impossible dans certains cas de recueillir les renseignements personnels sur la santé directement auprès du particulier, surtout s'il est inconscient. Il est nécessaire d'établir des dispositions claires qui définissent ces situations. Cependant, dans certaines situations, le dépositaire n'est pas tenu de recueillir les renseignements directement auprès du particulier, par exemple s'il est « une régie régionale de la santé ou un conseil, un comité, une commission, une société ou une agence établi par une régie » ou s'il est « un ministère établi en vertu de la *Loi sur le Conseil exécutif* ou une direction de l'autorité exécutive du gouvernement de la province quand elle s'acquitte de fonctions qui ont trait à la prestation ou à l'administration des soins de santé dans la province ». Quels paramètres sont utilisés pour déterminer que la « fonction » a trait à la prestation ou à l'administration des soins de santé? En vertu de cet article, plusieurs organisations n'ont pas besoin de recueillir les renseignements directement auprès du particulier, et le document ne décrit pas les raisons de cette exclusion. Comme nous l'avons indiqué plus haut, cette approche convient pour la prestation ou l'administration des soins de santé, mais aussi dans d'autres situations, par exemple pour la prestation de services éducatifs spécialisés à un élève ayant des besoins spéciaux ou la prestation de services sociaux à un jeune pris en charge. De plus, il pourrait parfois être nécessaire d'augmenter le dossier de santé en raison de renseignements provenant de l'autre sens. Ces circonstances sont très différentes des innombrables situations où le numéro d'assurance-maladie pourrait être le seul identificateur pour les services gouvernementaux.

Conformément à cette même disposition, le dépositaire n'a pas besoin de recueillir les renseignements personnels sur la santé directement auprès du particulier lorsqu'il les

recueille auprès d'une personne autre qu'un dépositaire dans le but d'effectuer une recherche approuvée par une commission d'éthique de la recherche ou par un comité de révision de la recherche qui satisfait aux conditions énoncées dans la loi. La recherche est une utilisation secondaire, et le consentement exprès devrait être la norme en ce qui concerne les utilisations secondaires; cette disposition semble contourner l'exigence relative au consentement exprès.

*Est-ce que sont appropriées les utilisations proposées pour les renseignements personnels sur la santé? Y a-t-il d'autres utilisations appropriées qui devraient être prévues dans la loi?*

Le document de travail fournit une longue liste des utilisations appropriées qu'un dépositaire peut faire des renseignements personnels sur la santé, incluant les suivantes : « un projet de recherche approuvé par un comité de révision ou d'éthique conformément à la présente loi »; le dépositaire est « une régie régionale de la santé ou un conseil, un comité, une commission, une société ou une agence établi par une régie »; le dépositaire est un « un ministère établi en vertu de la *Loi sur le Conseil exécutif* ou une direction de l'autorité exécutive du gouvernement de la province quand elle s'acquitte de fonctions qui ont trait à la prestation ou à l'administration des soins de santé dans la province ». Encore une fois, nous avons des problèmes avec l'expression « s'acquitte de fonctions qui ont trait à », car elle pourrait être interprétée de façon très générale. En outre, il n'existe pas beaucoup de renseignements concernant la commission d'éthique et le comité de révision, leur mandat ou leur composition. Certaines utilisations particulières, notamment les projets de recherche, devraient à notre avis nécessiter un consentement exprès. En dernier lieu, le document de travail n'aborde pas dans le détail l'anonymisation des renseignements ni la question de savoir si les normes visant l'anonymisation des renseignements seront incorporées dans la loi ou dans les règlements.

*Dans les situations décrites ci-dessus, est-il approprié qu'un dépositaire divulgue les renseignements personnels sur la santé concernant un particulier sans le consentement de ce particulier? Y a-t-il d'autres situations dans lesquelles un dépositaire devrait pouvoir divulguer des renseignements personnels sur la santé sans le consentement du particulier qu'ils concernent?*

Dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, le cinquième principe aborde en une seule phrase la collecte, l'utilisation et la divulgation. Le cinquième principe stipule que les « renseignements personnels ne doivent pas être utilisés ou divulgués à des fins autres que celles auxquelles ils ont été recueillis, à moins que le particulier n'y consente ou que la loi ne l'exige ou ne l'autorise expressément ». Les dispositions proposées comportent une longue liste de situations dans lesquelles les dépositaires doivent divulguer les renseignements ou peuvent décider de divulguer les renseignements sans le consentement du patient. Nous ne croyons pas nécessairement qu'il soit mieux d'en avoir plus dans cette situation particulière.

Notre principale préoccupation concernant les articles relatifs à la divulgation a trait à l'utilisation incohérente des mots « peut » et « doit ». Le dépositaire *peut* divulguer les renseignements sans le consentement de la personne concernée : 1) pour des raisons de santé ou pour la prestation des soins de santé; 2) pour une personne décédée; 3) pour les objets liés à la santé (p. ex. : admissibilité aux services); 4) pour des raisons de santé et de sécurité; 5) pour les besoins de la recherche; 6) s'il s'agit de renseignements sur l'inscription, afin de vérifier l'exactitude des renseignements.

Le dépositaire *doit* divulguer les renseignements sans le consentement de la personne concernée : 1) en vue d'une instance (organisme responsable de la discipline) ou pour se conformer à une assignation, à un mandat, etc.; 2) si la divulgation est exigée par la loi; 3) pour la surveillance des paiements relatifs aux soins de santé; 4) pour les besoins de l'application de la loi. Les rédacteurs doivent décider si les exigences sont obligatoires ou discrétionnaires et utiliser des termes uniformes.

Nous nous réjouissons de l'inclusion d'une exigence concernant la tenue de renseignements sur la divulgation, en raison de la longue liste de situations qui exigent la divulgation. Si on réduit le contrôle des renseignements personnels sur la santé en ajoutant une longue liste de situations qui exigent la divulgation, il est important que le particulier puisse au moins assurer le suivi des divulgations. Nous préférierions cependant que les situations de divulgation sans consentement soient limitées.

*Est-ce que sont appropriées les exigences proposées pour la tenue de renseignements sur la divulgation, la divulgation de renseignements personnels sur la santé à l'extérieur du Nouveau-Brunswick et l'utilisation du numéro d'assurance-maladie d'un particulier?*

Nous sommes d'avis que le ministère de la Santé devrait reprendre possession des numéros d'assurance-maladie et réduire les situations dans lesquelles il peut être demandé. Le numéro d'assurance-maladie est utilisé pour effectuer des paiements en vertu de la *Loi sur le paiement des services médicaux* et ne devrait pas servir à d'autres fins, par exemple vérifier l'identité pour les permis de chasse à l'original ou d'autres utilisations semblables qui n'ont rien à voir avec la prestation des traitements ou des soins. La disposition proposée stipule ce qui suit : « Uniquement le dépositaire ou une personne autorisée par règlement peut exiger qu'une autre personne lui fournisse son numéro d'assurance-maladie ou peut recueillir ou utiliser le numéro d'assurance-maladie d'une autre personne, et un particulier peut refuser de fournir son numéro d'assurance-maladie à une personne non autorisée ». Elle est semblable au paragraphe 26(1) de la *Loi sur les renseignements médicaux personnels* du Manitoba qui précise ce qui suit : « Seul un dépositaire peut exiger la production du NIMP d'une autre personne ou encore l'obtenir ou l'utiliser ». La différence entre les deux est l'ajout de l'expression « une personne autorisée par règlement » à la disposition proposée. Nous préférierions que les personnes ne soient pas autorisées par règlement, à moins que cela ne soit nécessaire pour la prestation des soins de santé.

**Comment:** En anglais, on mentionne 27(1).

## **6.0 Sécurité des renseignements**

*Ces exigences sont-elles suffisantes pour faire en sorte que les renseignements personnels sur la santé soient en sécurité et que la vie privée des particuliers soit protégée?*

Les dispositions proposées comportent d'importantes exigences qui aideront à assurer la sécurité des renseignements personnels sur la santé. Nous voyons d'un bon œil les exigences relatives aux politiques et modalités, aux garanties matérielles et techniques, aux normes de sécurité ainsi qu'aux garanties supplémentaires pour les renseignements sous forme électronique. Nous croyons qu'il est important que les lois et les règlements soient clairs en ce qui concerne ces garanties afin de donner aux dépositaires une idée précise de ce qui est suffisant.

Nous nous réjouissons de l'exigence voulant que le dépositaire doive informer le commissaire à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels lorsque des renseignements personnels sur la santé sont volés, perdus, éliminés de façon illicite ou divulgués. Par ailleurs, nous trouvons inquiétante la restriction imposée à cette exigence. Selon l'article proposé, le dépositaire n'est pas tenu d'informer le commissaire à l'accès à l'information et à la protection des renseignements personnels « si le dépositaire a des motifs raisonnables de croire que le vol, la perte, l'élimination illicite, la divulgation ou la consultation non autorisée des renseignements personnels sur la santé ne porte pas atteinte a) à la fourniture de soins de santé ou d'autres prestations au particulier que les renseignements concernent; b) à la santé mentale ou physique ou au bien-être financier ou social du particulier que les renseignements concernent ». Les dépositaires sont des spécialistes de la prestation des soins de santé, non pas de la détermination des conséquences économiques ou sociales de la perte des renseignements personnels sur la santé. Ce rôle devrait relever de l'organisme de surveillance indépendant. La plupart des dispositions relatives à la notification en cas d'atteinte à la sécurité des renseignements en Amérique du Nord abordent ce problème en exigeant uniquement la notification en cas d'atteintes « significatives ou substantielles ». À notre avis, il vaut mieux adopter cette norme raisonnable et laisser les cas déterminer sa portée. Nous recommandons également que les dispositions abordent séparément le besoin de notifier en cas d'atteinte et le besoin de signaler les cas d'atteinte. Toutes les atteintes à la sécurité des renseignements personnels sur la santé, aussi insignifiantes soient-elles, devraient être saisies et consignées, et les dépositaires devraient présenter des rapports trimestriels sur ces atteintes aux autorités centrales, de même qu'un rapport consolidé à l'organisme de surveillance. Outre le signalement opportun et direct en cas d'atteinte importante, cette mesure constitue la meilleure façon d'assurer une surveillance adéquate des dispositions relatives à la vie privée.

Les dispositions proposées exigent que le dépositaire établisse une directive écrite sur la conservation, l'archivage, la consultation et la destruction des renseignements personnels sur la santé qui répond aux exigences réglementaires. Compte tenu de l'objectif fondamental d'établir un système « un patient, un dossier », nous suggérons que le règlement établisse des délais de conservation précis à des fins d'uniformité, de même que des lignes directrices pour la destruction des renseignements.

Le rapport Finn-Malone a recommandé que la nouvelle loi sur les RPS précise les circonstances dans lesquelles l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) devrait être effectuée. Nous nous réjouissons du fait qu'une disposition aborde cette question particulière.

## **7.0 Surveillance indépendante**

*Est-ce que les dispositions proposées permettent aux particuliers d'exercer un recours approprié lorsqu'ils cherchent à faire respecter leurs droits ou les obligations du dépositaire qui sont prévus dans la loi?*

Dans les mémoires que nous avons présentés au Groupe de travail sur la révision du droit à l'information et de la protection des renseignements personnels et au Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé, nous avons recommandé un commissaire distinct pour s'occuper des questions relatives à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée. Nous avons également recommandé que cette personne détienne des pouvoirs exécutoires. Les dispositions législatives proposées dans le document de travail prévoient un organisme distinct, mais sans pouvoirs exécutoires.

Le Groupe de travail sur les renseignements personnels sur la santé a recommandé un bureau distinct pour l'accès à l'information et la protection de la vie privée. Chaque province ou territoire a un commissaire à l'information et à la protection de la vie privée distinct, portant des titres différents, sauf pour le Manitoba, le Yukon et le Nouveau-Brunswick. Au Manitoba et au Yukon, l'ombudsman s'occupe à la fois de l'accès à l'information et de la protection de la vie privée et des affaires de l'ombudsman. Au Nouveau-Brunswick, en plus d'avoir la responsabilité des lois relatives au droit à l'information, à la protection des renseignements personnels et à l'ombudsman, cette personne s'occupe aussi de la défense des enfants et de la jeunesse et des appels dans les services publics. Bien qu'il soit possible de confier ces diverses responsabilités à un seul représentant de l'Assemblée législative, cela n'est certainement pas la situation idéale, surtout si elles sont toutes fondées sur les modèles d'ombudsman qui n'accordent pas de pouvoirs exécutoires.

À l'heure actuelle, le Bureau de l'ombudsman doit étirer ses ressources pour essayer de s'acquitter de ces divers mandats. L'ajout d'une loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels sur la santé augmentera considérablement ses responsabilités. Bien qu'il ait réussi à faire le travail dans le passé, la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels sur la santé augmentera sa responsabilité par rapport à son mandat actuel en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et de la *Loi sur le droit à l'information*, car ces deux lois s'appliquent principalement aux organismes publics, tandis que la nouvelle loi s'appliquera également au secteur privé. En plus d'élargir le rôle de l'ombudsman, la nouvelle loi créera des difficultés si l'ombudsman ou le commissaire n'a pas de pouvoirs exécutoires. Pour l'ombudsman, faire des recommandations à un organisme public est

très différent de faire des recommandations aux médecins et aux autres fournisseurs de soins de santé du secteur privé.

Par ailleurs, les commissaires à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée qui fonctionnent le mieux avec un mandat tel que celui de l'ombudsman ont le pouvoir de renvoyer les affaires dont ils sont saisis aux tribunaux lorsque leurs recommandations ne sont pas suivies. Toutefois, même ce processus n'est pas efficace sur le plan des coûts, des délais et de la procédure. Une fois que la vie privée est perdue, il est difficile de la retrouver. Un commissaire doté de pouvoirs exécutoires offre un élément dissuasif important pour assurer la conformité des dépositaires et prévenir tout d'abord les atteintes à la vie privée. Il s'agit aussi du moyen le plus sûr de résoudre à peu de frais, sans façon et en temps opportun les plaintes en matière de protection de la vie privée. Cette démarche offre aussi un caractère plus définitif que celle d'un ombudsman. La plupart des Canadiens ne se donneront même pas la peine d'essayer d'exercer leurs droits en matière de protection de la vie privée, à moins que les questions relatives à la protection de la vie privée ne puissent être résolues de cette façon. Parmi toutes les libertés « fragiles », pour emprunter l'expression de Tom Berger, la vie privée est sans doute la plus fragile. Au Canada, l'atteinte à la vie privée se fait à coup de milliers de coupures. Des mesures d'exécution solides et la vigilance quotidienne de toutes les personnes concernées sont vraiment le seul remède.

## **8.0 Infractions et peines**

*Est-ce que les infractions et les peines exposées ici sont de nature à prévenir l'inobservation de la loi?*

À notre connaissance, les dispositions relatives aux peines dans les diverses provinces ont été rigoureusement appliquées une seule fois, soit en Alberta, à l'endroit d'une femme qui a eu accès aux renseignements personnels sur la santé de l'ancienne épouse de son partenaire. Il est difficile de déterminer si les peines constituent ou non une dissuasion appropriée. Il vaudrait mieux se pencher sur la question lors de l'examen obligatoire de la loi.

La loi de chaque province et territoire prévoit une peine différente. Au Manitoba, une personne qui enfreint la loi est punissable sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire et est passible d'une amende maximale de 50 000 \$. Les dispositions de la loi en Ontario considèrent l'obstruction au commissaire comme une infraction et prévoient une amende de 50 000 \$ pour les personnes physiques et une amende de 250 000 \$ pour les personnes morales. À Terre-Neuve-et-Labrador, la peine est plus faible : une amende maximale de 10 000 \$ ou l'incarcération pour une période maximale de six mois, ou les deux. En Saskatchewan, les particuliers reçoivent une amende maximale de 50 000 \$, et les corporations, une amende maximale de 500 000 \$. La loi de l'Alberta comporte une disposition pour les chercheurs qui violent les conditions d'une entente en connaissance de cause. Les amendes dans cette province varient de 2 000 \$ à 10 000 \$ dans le cas d'un particulier, et de 200 000 \$ à 500 000 \$ dans le cas d'une personne morale. En Colombie-Britannique, l'amende peut atteindre jusqu'à 200 000 \$. Comparativement aux

peines prévues par les autres lois canadiennes, les dispositions proposées semblent plutôt indulgentes. Nous proposons de doubler l'amende maximale proposée et d'appliquer un barème d'amendes distinct aux personnes physiques et aux personnes morales, conformément aux autres provinces.

## **9.0 Examen de la loi**

*La loi sur les renseignements personnels sur la santé devrait-elle faire l'objet d'un examen obligatoire? Si oui, dans quel délai?*

Il est important d'incorporer dans la loi une disposition relative à l'examen obligatoire, compte tenu du temps qu'il a fallu au gouvernement pour examiner la *Loi sur le droit à l'information*, de même que des éléments inconnus du dossier de santé électronique. Le document de travail propose d'examiner la loi dans cinq ans. La meilleure pratique dans les autres provinces consiste à exiger non pas un examen ponctuel, mais un examen qui a lieu régulièrement, par exemple tous les cinq ans. Étant donné les préoccupations mentionnées ci-dessus quant à la portée de la loi proposée et les préoccupations semblables quant à la portée de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, nous recommandons que les deux textes législatifs fassent l'objet d'un examen au bout d'une période de trois ans, puis tous les cinq ans par la suite.

## **CONCLUSION**

Nous remercions le Comité permanent de modification des lois du temps consacré à l'examen de notre mémoire. Pendant l'étape de la rédaction de la loi sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels sur la santé, le Bureau de l'ombudsman sera disponible pour répondre aux questions du Comité ou des rédacteurs au sujet de son mémoire, et il espère travailler en collaboration avec le Comité et les rédacteurs afin de doter les Néo-Brunswickois d'une loi optimale en matière d'accès à l'information et de protection des renseignements personnels sur la santé.