



Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec - Projet de loi n° 95

*Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et
la gestion des ressources
informationnelles des organismes publics
et des entreprises du gouvernement et
d'autres dispositions législatives*

Table des matières

Introduction	3
Sécurité de l'information et efficacité des ressources informationnelles	5
Gouvernance des données et gestion des renseignements personnels	7
Gestion des données médicales	9
Recommandations	12
Conclusion	13

Mémoire - Projet de loi n° 95 – *Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement et d'autres dispositions législatives*

Introduction

Par la présente, la Fédération des médecins spécialistes du Québec (la « Fédération ») remercie les membres de la Commission des finances de l'occasion qui lui est offerte de transmettre ses commentaires dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi n° 95 – *Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement et d'autres dispositions législatives* (le « projet de loi »).

La Fédération regroupe 59 spécialités médicales représentant plus de 10 000 médecins spécialistes de toutes les disciplines médicales, chirurgicales et de laboratoire. Sa mission est de défendre et de soutenir les médecins spécialistes de ses associations affiliées œuvrant dans le système public de santé, tout en favorisant des soins et des services de qualité pour la population québécoise.

Les médecins spécialistes exercent quotidiennement dans des environnements orchestrés par divers systèmes informatiques des centres intégrés de santé et de services sociaux et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux, de la Régie de l'assurance maladie du Québec, du ministère de la Santé et des Services sociaux et de divers organismes comme l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, qui sont responsables de colliger une multitude de données numériques sensibles et hautement confidentielles.

Bien que nous saluions la volonté du gouvernement de prendre des moyens concrets pour réaliser une transformation numérique au sein des organismes publics et assurer la sécurité des ressources informationnelles, la Fédération émet de sérieuses réserves quant aux objectifs gouvernementaux poursuivis par l'instauration d'un nouveau cadre de gestion des données numériques gouvernementales et au manque de précisions concernant l'utilisation qui pourrait être faite de certains renseignements personnels.

Nous nous interrogeons également sur la cohérence gouvernementale concernant la gestion des renseignements personnels des Québécois qui pourraient être partagés entre les divers ministères et organismes publics sans égard au respect des fins pour lesquelles ils auront initialement été recueillis.

Conséquemment, la Fédération souhaite vous soumettre certaines recommandations visant à garantir davantage la sécurité et la confidentialité des renseignements personnels, notamment en ce qui a trait aux données privées en matière de santé.

Sécurité de l'information et efficience des ressources informationnelles

La Fédération croit que les objectifs principaux du projet de loi devraient être d'assurer l'efficience des ressources informationnelles au sein des divers organismes publics et d'instaurer les plus hauts standards de sécurité en matière de données numériques. Nous croyons que tous les efforts devraient, en premier lieu, être consacrés à la réalisation et à l'atteinte de ces deux objectifs majeurs. L'idée même de l'utilisation des données numériques entre les divers ministères et organismes publics ne peut être envisagée dans le contexte des ressources informationnelles actuelles et en l'absence d'un système de sécurité informatique uniformisé. L'atteinte de ces objectifs nécessitera des investissements considérables et une mobilisation de l'ensemble des acteurs gouvernementaux. Le Québec doit bénéficier d'une transformation numérique généralisée, efficace et sécuritaire. Dans ce contexte, l'objectif du gouvernement visant l'instauration d'un nouveau cadre de gestion des données numériques gouvernementales nous apparaît, à ce stade-ci, risqué puisque prématuré.

Le Québec doit bénéficier d'une transformation numérique généralisée, efficace et sécuritaire.

Si la Fédération est favorable au principe de la circulation de certaines informations pertinentes entre les divers ministères et organismes, il va sans dire que cette mobilité multipliera le nombre d'intervenants qui auront accès à certaines données sensibles. Les risques de fuites de renseignements personnels, de fraudes et d'utilisations à d'autres fins que celles pour lesquelles elles ont été communiquées augmenteront inéluctablement.

En l'absence de mécanisme et de protocole uniformisés visant à encadrer la sécurité des données numériques, les risques de dérives, jusqu'alors circonscrits à un seul ministère ou organisme, seraient grandement étendus.

Les risques de brèche dans la sécurité des données personnelles résident majoritairement dans l'utilisation qu'une personne pourrait en faire, qu'elle ait ou non des intentions malveillantes. En effet, les différents épisodes récents que sont le vol de données chez le Mouvement Desjardins ou à la Place O-5 ou, plus récemment, la publication de données personnelles sur Internet de façon non sécurisée par le Tribunal administratif du logement montrent qu'un volet important de la

Avant d'instaurer un nouveau cadre de gestion des données, il est primordial que le gouvernement s'assure que l'ensemble de ses ressources informationnelles soient pleinement efficaces et qu'elles répondent aux plus hauts standards en matière de sécurité informatique.

sécurité des données est celui de l'humain derrière l'écran et de l'utilisation qu'il peut en faire.

Au-delà des obligations légales, le gouvernement doit se doter d'outils concrets afin de promouvoir et s'assurer des comportements exemplaires en matière de sécurité des données de ses employés, de ses utilisateurs, de ses fournisseurs de service, etc.

Le nouveau cadre de gestion des données aura pour conséquence de centraliser davantage les données numériques au sein d'un même répertoire et d'augmenter le nombre de personnes autorisées à les utiliser. Conséquemment, avant d'instaurer ce nouveau cadre de gestion des données, il est primordial que le gouvernement s'assure que l'ensemble de ses ressources informationnelles soient pleinement efficaces et qu'elles répondent aux plus hauts standards en matière de sécurité informatique.

Conséquemment, nous vous soumettons que le gouvernement aurait avantage à scinder les divers objectifs poursuivis en plusieurs phases pour assurer une transformation numérique cohérente et sécuritaire.

Gouvernance des données et gestion des renseignements personnels

D'emblée, nous soulignons que la gouvernance des données est complexe tant au Québec que dans plusieurs autres juridictions.

À ce jour, les divers ministères et organismes publics sont individuellement responsables de colliger les données qui leur sont communiquées dans le cadre de leurs responsabilités respectives, et ce, dans le respect des règles applicables en matière de renseignements personnels. Les outils et les méthodes pour la collecte et l'utilisation des renseignements diffèrent grandement d'un organisme à un autre.

Cette façon de faire a probablement pour conséquence de restreindre la mobilité de l'information au sein du gouvernement et de nuire, d'une certaine manière, à une utilisation efficace, voir efficiente des données recueillies.

À preuve, dans les cinq (5) dernières années, six (6) différents ministres ont tenté à autant de reprises d'amender des lois encadrant les renseignements personnels sans réelle vision globale¹.

Par l'instauration d'un nouveau cadre de gestion des données numériques, le projet de loi vise à accroître la mobilité et la valorisation des données détenues par le gouvernement entre les divers ministères et organismes publics. Le gouvernement souhaite ainsi constituer un actif informationnel stratégique qu'il qualifie de patrimoine numérique gouvernemental et d'intérêt gouvernemental.

Les renseignements personnels, particulièrement ceux en matière de santé et de services sociaux, constituent des données sensibles, et l'État doit s'assurer que toutes les mesures de sécurité soient prises afin de respecter la confidentialité de ces renseignements et de la vie privée des Québécois.

De manière générale, un organisme public qui recueille des renseignements personnels doit informer la personne concernée des fins pour lesquelles ces renseignements sont colligés et ne devrait les utiliser qu'à ces seules fins. Il s'agit d'un principe de base fondamental en matière de gestion des renseignements personnels. Bien qu'il existe certaines exceptions dans la loi², le gouvernement ne doit pas, par le biais de l'actuel projet de loi, aliéner ou contourner l'encadrement législatif qui lui serait autrement applicable. Le gouvernement doit s'assurer de la cohérence et du respect de l'ensemble des règles applicables en matière de renseignements personnels au Québec.

Le gouvernement ne doit pas, par le biais de l'actuel projet de loi, aliéner ou contourner l'encadrement législatif qui lui serait autrement applicable.

Il demeure du droit de l'individu de consentir à fournir certaines informations personnelles à un organisme public à des fins spécifiques et de refuser que ces mêmes informations soient partagées avec un autre organisme public dans un tout autre contexte.

Or, c'est précisément ce que semble vouloir permettre le projet de loi dans certaines circonstances. L'utilisation des données numériques gouvernementales à des fins administratives ou de services publics telle que définie à l'article 12.10 (2°) du projet de loi nous semble excessivement large et trop peu circonscrite. Toute utilisation secondaire ou à d'autres fins que celles initialement consenties doit être clairement énoncée et balisée.

Ces fins suscitent une question importante : la volonté gouvernementale est-elle de créer une exception quant à l'utilisation de renseignements personnels et sensibles, et ce, sans le consentement de la personne concernée ? Les parlementaires devraient s'attarder à cette question, puisqu'elle n'est pas explicitement mentionnée dans le projet de loi, si tel est le cas.

¹ 2021 - Projet de loi n° 95 - *Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement et d'autres dispositions législatives*

2020 - Projet de loi n° 79 - *Loi autorisant la communication de renseignements personnels aux familles d'enfants autochtones disparus ou décédés à la suite d'une admission en établissement*

2020 - Projet de loi n° 64 - *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*

2018 - Projet de loi n° 179 - *Loi modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*

2017 - Projet de loi n° 135 - *Loi renforçant la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement*

2016 - Projet de loi n° 113 Stéphanie Vallée - *Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière d'adoption et de communication de renseignements*

² À titre d'exemples, les articles 65.1 et 67 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* prévoient la possibilité pour un organisme public d'utiliser ou de communiquer un renseignement personnel à une fin autre que celle pour laquelle il a été recueilli et ce, sans le consentement de la personne concernée, lorsque son utilisation ou sa communication est nécessaire à l'application d'une loi au Québec.

Gestion des données médicales

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, tout renseignement personnel s'avère être de nature hautement sensible et chaque personne a une expectative raisonnable que le gouvernement protège ces renseignements et en limite l'accès. Conséquemment, nous croyons que l'utilisation d'un tel renseignement personnel, sans consentement explicite, devrait être strictement limitée aux seules utilisations actuellement permises par la loi.

Les renseignements personnels de santé des Québécois appartiennent aux Québécois et ne peuvent constituer en aucun cas un patrimoine numérique gouvernemental.

La Fédération est d'avis que les données personnelles en matière de santé ne devraient pas être utilisées dans l'instauration du nouveau cadre de gestion des données numériques gouvernementales à moins d'un consentement explicite de la personne concernée ou d'un processus rigoureux d'anonymisation des données.

Nous nous interrogeons sur le fait que le projet de loi n° 95 ne prévoit expressément aucune exception précise dans le cadre des données qui seraient échangées entre les ministères et les organismes gouvernementaux.

Nous croyons qu'il s'agit là d'une erreur qui devrait être rectifiée dans le projet de loi. En effet, les renseignements personnels de nature médicale, plus que toute autre donnée, revêtent un caractère hautement confidentiel et une importance stratégique pour l'ensemble des Québécois.

Nous recommandons qu'ils soient clairement exclus de la définition de « donnée numérique gouvernementale » prévue à l'article 12.10 (1^o) du projet de loi. Cette modification devrait également avoir pour effet d'exclure les renseignements personnels de nature médicale des utilisations et des communications rendues possibles aux articles 21 et 23 du projet de loi. Les renseignements personnels colligés au dossier d'un usager d'un établissement de santé de même que ceux administrés par la Régie de l'assurance maladie du Québec, telles les données de facturation médicale permettant d'identifier un professionnel de la santé, un patient ou un diagnostic médical, ne devraient jamais être utilisés sans le consentement de la personne concernée. Il en va du respect de la vie privée et de la confiance qu'entretiennent les Québécois à l'égard du système de santé public. Au

Peu importe le degré d'intérêt public, les données médicales sont des données qui sont hautement sensibles et confidentielles; ainsi, toute donnée pertinente devrait obligatoirement être anonymisée avant d'être utilisée ou communiquée dans le cadre des données numériques gouvernementales.

surplus, ces deux articles nous apparaissent beaucoup trop larges et devraient faire l'objet d'un meilleur encadrement dans le projet de loi.

Toute utilisation ou communication d'un renseignement personnel de santé doit être compatible avec les fins pour lesquelles il a été divulgué et recueilli. À défaut d'obtenir le consentement libre, éclairé et explicite de la personne concernée, la donnée pertinente devrait obligatoirement être anonymisée. Selon nous, ces balises sont requises peu importe le degré d'intérêt public à l'égard de ces données sensibles. À cet effet, la Fédération est d'avis que le gouvernement doit mettre en place un processus clair et rigoureux visant à assurer l'anonymisation de toute donnée en matière de santé qui pourrait être communiquée ou utilisée dans le cadre des données numériques gouvernementales.

Par ailleurs, le gouvernement se dote de pouvoirs importants lui permettant de déterminer, par décret, quelles sont les fins d'intérêt public qui justifieront la nécessité de communiquer certains renseignements personnels. Nous croyons qu'il s'agit là d'un trop large pouvoir qui se doit d'être davantage défini.

Qu'il s'agisse de questions de vulnérabilité physique ou psychologique, de trouble de santé ou d'humeur, les données médicales sont, par leur nature, des données extrêmement sensibles. Elles ne peuvent donc pas être communiquées ni utilisées sans le consentement explicite de la personne concernée, et le projet de loi doit le prévoir spécifiquement. Les renseignements personnels de santé des Québécois appartiennent aux Québécois et ne peuvent constituer en aucun cas un patrimoine numérique gouvernemental. Il existe un risque non négligeable que des fuites de données médicales puissent être utilisées à des fins discriminatoires (par exemple l'admissibilité à un emploi, à un logement, à une assurance, etc.) ou commerciales.

À cet égard, plusieurs médecins spécialistes évitent d'inscrire formellement leur diagnostic afin de ne pas porter préjudice à leur patient.

D'ailleurs, l'utilisation des données de santé des Québécois, même anonymisées, devrait faire l'objet d'un cadre clairement balisé et limité à des fins non commerciales. L'objectif de la gestion de ces données numériques devrait essentiellement viser l'amélioration des services publics et de la santé de la population.

Le gouvernement doit clarifier ses intentions relativement à l'utilisation de ces données dans un cadre commercial.

Il existe d'ailleurs plusieurs exemples³ dans les médias québécois où les données des

³La Presse - *Dossiers médicaux à vendre* <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201803/02/01-5155859-dossiers-medicaux-a-vendre.php> et

Journal de Québec - *Bar ouvert avec les données personnelles: votre dossier médical à risque* <https://www.journaldequebec.com/2019/11/14/la-vie-privee-des-patients-a-risque>

Québécois avaient été utilisées à leur insu ou tout simplement volées sans que le gouvernement du Québec puisse retracer l'ampleur de la faille. Il s'agit pour nous d'un sérieux bémol qui pourrait effriter encore plus le lien de confiance entre les professionnels soignants et leurs patients.

Nous invitons donc les parlementaires à redoubler de prudence et à prévoir un cadre juridique explicite et strictement balisé pour assurer la sécurité et la confidentialité des données médicales des Québécois. La traçabilité de toute consultation de ces renseignements nous paraît essentielle afin de pouvoir assurer une vigie, un contrôle, voire sanctionner les comportements inappropriés.

Recommandations

À la lumière de ce qui précède, la Fédération aimerait soumettre aux parlementaires différentes propositions afin de bonifier le projet de loi n° 95.

1. Scinder les divers objectifs poursuivis en plusieurs phases pour assurer une transformation numérique cohérente et sécuritaire;
2. Assurer l'efficacité des ressources informationnelles et les plus hauts standards de sécurité en matière de données numériques avant de procéder à l'instauration d'un nouveau cadre de gestion des données numériques;
3. Énoncer plus clairement, aux articles 12.10 et 12.14 du projet de loi, les exceptions et les limites qui devront être balisées par règlement ou par décret;
4. Circonscrire davantage l'utilisation des données numériques gouvernementales à des fins administratives ou de services publics définie à l'article 12.10 (2°) du projet de loi;
5. Clarifier et vulgariser davantage le cadre juridique applicable à l'instauration du nouveau cadre de gestion des données numériques afin que l'ensemble des citoyens soit en mesure de bien saisir la portée des utilisations qui seront permises ou interdites en matière de renseignements personnels;
6. Exclure clairement les renseignements personnels de nature médicale de la définition de « donnée numérique gouvernementale » prévue à l'article 12.10 (1°) du projet de loi;
7. S'assurer que les renseignements personnels colligés au dossier d'un usager d'un établissement de santé de même que ceux administrés par la Régie de l'assurance maladie du Québec, telles les données de facturation médicale permettant d'identifier un professionnel de la santé, un patient ou un diagnostic, ne pourront être utilisés ou communiqués par le biais des articles 21 et 23 du projet de loi et baliser davantage ces deux articles;
8. Mettre en place un processus clair et rigoureux visant à assurer l'anonymisation de toute donnée pertinente en matière de santé qui sera colligée;
9. Préciser davantage l'article 12.3 du projet de loi afin que les données médicales des Québécois soient insaisissables.

Conclusion

Bien que nous reconnaissons l'importance des objectifs poursuivis par le gouvernement du Québec dans le cadre de son projet de loi n° 95, nous croyons que les moyens pris par l'État québécois pour instaurer une transformation numérique et un nouveau cadre de gestion des données nécessitent davantage de balises claires, notamment en ce qui a trait aux renseignements personnels en matière de santé. De plus, nous constatons que les objectifs s'avèrent ambitieux et qu'ils auraient avantage à être déployés en phases distinctes et successives afin d'assurer aux Québécois les plus hauts standards de sécurité en matière de gestion de leurs données numériques.

Le gouvernement, plus que quiconque, a un devoir d'exemplarité en matière de gestion des données numériques et doit prendre tous les moyens pour protéger les renseignements personnels des citoyens qu'il détient. Par conséquent, nous vous avons soumis une série de recommandations qui, nous le souhaitons, permettraient de rendre plus sécuritaires les objectifs poursuivis par le projet de loi n° 95. Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à nos commentaires.