

DÉCLARATION DES DROITS EN MATIÈRE DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL SUR LA SANTÉ AU CANADA

OBJET ET INTENTION:

La Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada est un document vivant et tourné vers l'avenir, éclairé par son contexte mondial. Elle reconnaît les limites fixées par les lois actuelles sur l'information et la protection de la vie privée en matière de santé au Canada, ainsi que par d'autres mécanismes tels que les Comités d'éthique de la recherche (CER), dans l'espoir que les lois, les CER et les organisations se rapprocheront de l'esprit de la présente déclaration.

La Déclaration vise à établir un consensus entre les patients, les citoyens et les groupes qui les représentent, à sensibiliser, à stimuler les conversations et à éclairer les politiques et les décisions. Elle cherche à promouvoir l'importance égale de la vie privée et du partage.

***Un intendant** est toute personne qui détient des données individuelles sur la santé, y compris, mais sans s'y limiter, les prestataires de services sociaux et de santé, les entreprises, les agences gouvernementales, les chercheurs et les organisations à but non lucratif.

CONTEXTE:

- I. Les personnes sont propriétaires des données¹ sur leur santé, tandis que les intendants* de ces données sont propriétaires des registres².
 - ✓ La Cour suprême du Canada a reconnu ce principe comme étant un fait juridique en 1992 lorsqu'elle a conclu que «les informations relatives à une personne révélées à un médecin agissant à titre professionnel demeurent, au sens fondamental, la propriété de cette personne. Bien que le médecin soit le détenteur du dossier à proprement parler, l'information est détenue d'une manière qui s'apparente à une fiducie et doit être utilisée par le médecin dans l'intérêt du patient. Le fait de confier les informations au médecin à des fins médicales implique le maintien de l'intérêt et du contrôle du patient quant à ces informations»³.

1 McInerney c. MacDonald, [1992] 2 S.C.R. 138 <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/884/index.do> (Consulté le 20 mai 2020)

2 «Registres» signifie «une compilation de données couvrant les aspects de la santé physique, mentale et sociale d'un individu», qu'il s'agisse de données matérielles (p. ex. papier) ou électroniques (p. ex. application logicielle). (Modifié depuis l'entrée «health record [Registre de santé]» Medical Dictionary for the Health Professions and Nursing. 2012. Farlex 23 fév. 2021 <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/health+record>) (Consulté le 23 février 2021)

3 McInerney c. MacDonald, [1992] 2 S.C.R. 138 <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/884/index.do> (Consulté le 20 mai 2020)

II. Puisque les personnes sont propriétaires des données personnelles sur leur santé et que «l'intérêt accordé à ces informations et leur contrôle persisteront», les personnes doivent pouvoir accéder⁴ aux données à caractère personnel sur leur santé pour être en mesure d'exercer un contrôle permanent sur celles-ci. Les personnes doivent être en mesure de contrôler l'exactitude des données, de consentir à ce que leurs données soient traitées⁵ et partagées à différentes fins et d'accéder à des copies complètes et utilisables de leurs données.

- ✓ Comme l'explique Brian Beamish, ancien commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, «le droit d'accès pour une personne à ses propres dossiers d'informations personnelles, y compris les dossiers d'informations personnelles sur la santé, est une pierre angulaire des pratiques éthiques en matière d'information et un principe fondamental de toute législation sur la protection de la vie privée. Le droit d'une personne d'accéder à ses dossiers est essentiel à l'exercice d'autres droits prévus par la loi et la common law, notamment le droit d'une personne de déterminer elle-même ce qui doit ou ne doit pas être fait avec son propre corps, le droit d'une personne à l'« autodétermination informationnelle » et le droit d'une personne d'exiger la correction ou la modification des informations personnelles sur sa santé. Ce droit est également essentiel pour assurer la continuité des soins, par exemple lorsqu'une personne décide de se faire soigner par un autre prestataire de soins de santé »⁶.

III. Puisque les personnes sont propriétaires des données à caractère personnel sur leur santé, elles disposent de droits correspondants, y compris le droit d'accès, sur les données à caractère personnel de santé qu'elles fournissent aux prestataires de services, aux organisations à but non lucratif, aux gouvernements, aux chercheurs et aux entreprises pour toute une série de motifs liés à leur santé et aux soins de santé.

- ✓ Le Règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'Union européenne a établi en 2018 la réflexion législative la plus actuelle sur les droits des personnes en matière de données découlant de leur possession de ces données⁷. À la liste des droits créée par le RGPD⁸, cinq

4 «Accès» signifie «le droit ou la possibilité d'atteindre, d'utiliser ou de visiter». L'accès implique l'absence de barrières, y compris, mais sans s'y limiter, la capacité de payer, la technologie, la connectivité, l'alphabetisation pour utiliser ou interpréter. (Concise Oxford Dictionary of Current English. Neuvième édition. Oxford : Clarendon Press. 1995. Page 8.)

5 « Traitement » signifie « toute opération ou tout ensemble d'opérations effectuées, de manière automatisée ou non, sur des données à caractère personnel ou des ensembles de données à caractère personnel, telles que la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la structuration, la conservation, l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, ainsi que la limitation, l'effacement ou la destruction » (définition du RGPD tirée et traduite à partir de

<https://www.whitecase.com/publications/article/chapter-5-key-definitions-unlocking-eu-general-data-protection-regulation>) (Consulté le 22 octobre 2020)

6 Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. Décret HO-009. Octobre 2010.

<https://decisions.ipc.on.ca/ipc-cipvp/phipa/en/135119/1/document.do> (en anglais) (Consulté le 1er juin 2020)

7 Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. Feuille-info sur la protection de la vie privée : Règlement général sur la protection des données. Juillet 2018.

<https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/2018/08/fs-privacy-gdpr-f.pdf> (Consulté le 20 mai 2020)

8 La liste des droits de GDPR est la suivante : droit à l'information, droit d'accès et de rectification, droit à la portabilité des données, droit d'opposition au traitement, droit de restriction du traitement, droit de plainte et droit d'effacement. (Ibid.)

autres droits ont été ajoutés à ce document : le droit au consentement, le droit à la désidentification⁹, le droit de bénéficier, le droit à la sécurité et le droit à l'engagement.

- ✓ Le présent document est limité dans sa portée de façon à mettre l'accent sur les droits individuels en matière de données à caractère personnel sur la santé. Dans le contexte des données sur la santé des Premières Nations, des Métis et des Inuits, les principes collectifs de propriété, accès, contrôle et possession (PCAP)¹⁰, de propriété, accès, contrôle et gestion (PCAG) et l'Inuit Qaujimajatuqangit (IQ) s'appliquent¹¹.

IV. Puisque divers intervenants, tels que les gouvernements, les prestataires de soins de santé, les chercheurs, les entreprises et les cliniciens, ont besoin de traiter, de partager et de mettre en relation des ensembles de données sur la santé afin de produire des preuves à diverses fins, y compris celles qui soutiennent la santé individuelle et publique, les personnes ont le droit de bénéficier¹² du traitement ou du partage de leurs données à caractère personnel sur la santé à des fins de recherche ou à toutes autres fins. Afin d'en bénéficier, les personnes reconnaissent l'importance de partager leurs données de santé personnelles, tout en reconnaissant le devoir des intendants de respecter, protéger et réaliser les droits en matière de données à caractère personnel sur la santé¹³.

9 OCAP® (PCAP) est une marque déposée du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) <https://fnigc.ca/fr/pcap> (Consulté le 3 septembre 2020)

10 OCAP® (PCAP) est une marque déposée du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/> (Consulté le 3 septembre 2020)

11 Université du Manitoba, Faculté des sciences de la santé. Framework for Research Engagement with First Nation, Metis, and Inuit Peoples. Page 14. https://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/media/UofM_Framework_Report_web.pdf (en anglais) (Consulté le 9 septembre 2020)

12 « Bénéfice » signifie « quelque chose qui produit des résultats ou des effets bons ou utiles ou qui favorise le bien-être » (Traduction libre à partir Merriam-Webster online dictionary <https://www.merriam-webster.com/dictionary/benefit>) (en anglais)

13 Inspiré des Caldicott Principles. The UK Caldicott Guardian Council. A Manual for Caldicott Guardians. The Caldicott Principles. <https://www.ukcg.org.uk/manual/principles> (en anglais) (Consulté le 22 octobre 2020)

DÉCLARATION DES DROITS EN MATIÈRE DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL SUR LA SANTÉ AU CANADA :

1

Droit à l'information : Les personnes doivent recevoir un avis formel avant la collecte des données à caractère personnel sur leur santé. Les personnes ont le droit d'être informées, dans un langage¹⁴ concis, accessible et simple, de la manière dont un intendant traitera ou commercialisera¹⁵ leurs données à caractère personnel sur la santé. L'intendant doit fournir des renseignements à la personne, notamment :

- l'identité et les coordonnées du l'intendant,
- les finalités prévues du traitement ou de la commercialisation des données,
- la base juridique pour le traitement ou la commercialisation des données,
- qui recevra les données,
- où et comment leurs données sont stockées,
- la durée de conservation des données,
- la manière dont les données seront protégées, et
- leurs droits en matière de données à caractère personnel sur la santé.

2

Droit au consentement : Les personnes ont le droit de consentir, et de retirer leur consentement, au traitement ou à la commercialisation des données à caractère personnel sur leur santé. Les différents objectifs nécessitent différents degrés de consentement, qu'il s'agisse d'un consentement implicite¹⁶ ou d'un consentement explicite¹⁷.

La prestation de soins de santé, incluant le cercle de soins¹⁸

Puisque la précision et la rapidité du traitement des informations sont importantes pour la sécurité des patients et l'obtention de résultats optimaux, le consentement est implicite. Comme les patients sont des membres actifs et des participants dans le cercle de soins qu'ils définissent, il est impératif qu'eux-mêmes

14 « Langage simple » signifie « toute communication que votre public peut comprendre dès la première lecture » (traduit à partir de <https://plainlanguage.gov/about/definitions/>) (Consulté le 22 octobre 2020)

15 « Commercialiser » signifie « d'organiser quelque chose afin d'en dégager un profit » (Traduction libre à partir du Cambridge English Dictionary <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/commercialize>) (en anglais) (Consulté le 29 avril 2021)

16 « Consentement implicite » signifie « l'hypothèse qu'une personne a donné son autorisation pour une action, qui est déduite de ses actions, plutôt que d'être expressément ou explicitement fournie » (Traduction libre depuis le Legal Dictionary <https://legaldictionary.net/IMPLIED-CONSENT/>) (en anglais) (Consulté le 29 avril 2021)

17 « Consentement explicite » signifie « une indication claire et volontaire du choix, généralement orale ou écrite, et librement donnée dans des circonstances où les options disponibles et leurs conséquences ont été clairement exposées » (Traduction libre, à partir du Segen's Medical Dictionary <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/express+consent>) (en anglais) (Consulté le 29 avril 2021)

18 « Cercle de soins » signifie « un groupe de professionnels qui ont besoin de certains renseignements pour traiter un patient, ainsi que le patient lui-même et tout soignant désigné par le patient » (selon la définition de l'Association canadienne de protection médicale

https://www.cmpa-acpm.ca/serve/docs/ela/goodpracticesguide/pages/communication/Privacy_and_Confidentiality/circle_care-f.html) (Consulté le 19 août 2020)

aient accès à tous les renseignements les concernant et qu'ils puissent contribuer à ces renseignements.

Recherche pour les avantages publics¹⁹ – utilisation de données dépersonnalisées

Lorsque le partage et l'analyse nécessaires et proportionnés²⁰ de données dépersonnalisées sont entrepris aux fins d'avantages publics, un consentement implicite est suffisant. Si les finalités comprennent, à tout moment, la commercialisation de données à caractère personnel sur la santé, un consentement explicite devient nécessaire. Les personnes peuvent choisir de retirer leur consentement à tout moment, leurs données n'étant plus partagées ou utilisées à partir du moment où personne retire son consentement.

Recherche – utilisation de données personnelles La recherche à toutes fins qui nécessite des données personnelles doit garantir qu'une personne donne son consentement explicite sur la base d'informations rédigées dans un langage simple et accessible en fonction des besoins de la personne qui donne son consentement. Une personne peut retirer son consentement à tout moment.

Fins commerciales

Pour toutes fins commerciales impliquant la commercialisation des données à caractère personnel sur la santé, les personnes doivent fournir un consentement explicite, basé sur des informations présentées dans un langage simple et accessible en fonction des besoins de la personne qui donne son consentement. Les personnes peuvent retirer leur consentement à tout moment et leurs données seront supprimées à partir du moment du retrait du consentement.

19 « Avantages publics » signifie « il existe cinq caractéristiques clés qu'une initiative de partage de données conçue pour offrir des bénéfices publics devrait être en mesure de démontrer :

1. Qu'elle permet une prestation de services de haute qualité qui produit de meilleurs résultats pour les gens, améliorant leur bien-être ;
2. Qu'elle produit des résultats positifs pour le grand public, et pas seulement pour les individus ;
3. Qu'elle utilise les données de manière à respecter l'individu, non seulement dans la méthode de partage, mais aussi dans le principe ;
4. Qu'elle représente et soutient l'utilisation efficace des ressources publiques (argent, temps, personnel) pour permettre la prestation de ce dont les gens ont besoin/veulent des services publics ;
5. Les avantages sont tangibles, reconnus et appréciés par les prestataires de services et le public en général ». (À partir de la page 10 du document "Data for Public Benefit" https://understandingpatientdata.org.uk/sites/default/files/2018-04/Data%20for%20public%20good_0.pdf) (en anglais) (Consulté le 29 avril 2021)

20 « La nécessité est un principe fondamental lors de l'évaluation de la restriction des droits fondamentaux, tels que le droit à la protection des données à caractère personnel. Conformément à la jurisprudence, en raison du rôle qu'implique le traitement des données à caractère personnel pour une série de droits fondamentaux, la limitation du droit fondamental à la protection des données à caractère personnel doit être strictement nécessaire. » (À partir de https://edps.europa.eu/data-protection/our-work/subjects/necessity-proportionality_fr) (Consulté le 29 avril 2021)

3

Droit à l'accès, à la portabilité²¹ et à la correction : Les personnes ont le droit de demander une copie portative des données à caractère personnel sur la santé qu'elles ont fournies à un intégrant et de demander la correction de leurs données lorsqu'elles constatent des inexactitudes. Les personnes ont le droit de recevoir leurs données dans un format structuré, couramment utilisé et lisible par une machine, et ce, sans frais. Pour les personnes qui ne disposent pas d'appareils numériques ou d'une connexion Internet, un accès rapide et portatif à un autre format leur sera fourni (p. ex., une copie papier), idéalement sans frais.

4

Droit à la dépersonnalisation²² : Chaque fois que cela est possible et raisonnable, les personnes ont le droit de demander que les données à caractère personnel sur leur santé soient dépersonnalisées avant qu'elles ne soient partagées avec toute personne autre qu'elles-mêmes ou leur entourage à des fins pour lesquelles elles ont donné un consentement éclairé. Toutes les données dépersonnalisées doivent répondre à des normes minimales avant d'être partagées²³.

5

Droit de bénéficiaire : Les personnes ont le droit de bénéficier de leurs données personnelles sur la santé, y compris du traitement ou du partage de leurs données à des fins de recherche ou à toute autre fin. Afin d'en bénéficier, les personnes doivent reconnaître l'importance de partager leurs données personnelles sur la santé, tout en reconnaissant le devoir des dépositaires de respecter, de protéger et de réaliser les droits relatifs aux données personnelles sur la santé.²⁴

6

Droit d'opposition au traitement : Les personnes ont le droit de s'opposer à tout traitement des données à caractère personnel sur leur santé qui n'est pas lié à des soins, comme le traitement à des fins de marketing direct.

21 «Portabilité» signifie «d'obtenir les données qu'un intégrant de données détient sur une personne concernée et de les réutiliser à des fins propres à la personne concernée. Les personnes sont libres soit de stocker les données pour un usage personnel, soit de les transmettre à un autre intégrant de données.»

(voir <https://www.itgovernance.eu/blog/en/the-gdpr-understanding-the-right-to-data-portability>) (Consulté le 29 avril 2021)

22 «Dépersonnalisation» signifie «le processus consistant à retirer des informations personnelles d'un enregistrement ou d'un ensemble de données»

(voir <https://www.ipc.on.ca/wp-content/uploads/2016/08/Deidentification-Guidelines-for-Structured-Data.pdf>) (en anglais) (Consulté le 22 octobre 2020)

23 Les normes minimales de désidentification comprennent l'évaluation rigoureuse de la probabilité de réidentification avant le partage, ainsi que l'adoption et l'application de sanctions sévères contre la réidentification délibérée de ces données. Les normes évolueront avec le temps et devraient toujours viser le respect, la protection et l'application les plus rigoureux possible des droits relatifs aux données à caractère personnel en matière de santé.

24 Inspiré des Caldicott Principles. The UK Caldicott Guardian Council. A Manual for Caldicott Guardians. The Caldicott Principles. <https://www.ukcg.org.uk/manual/principles> (Consulté le 22 octobre 2020)

7

Droit de restriction du traitement : Les personnes ont le droit de restreindre le traitement des données à caractère personnel sur la santé dans des situations particulières, comme lorsque la personne conteste l'exactitude des données ou lorsqu'elle s'est opposée au traitement de ses données et attend la décision relative à une plainte.

8

Droit à un processus de plainte : Les personnes ont le droit de déposer une plainte auprès de leur autorité responsable de la protection des données si elles estiment que le traitement ou la commercialisation des données à caractère personnel sur leur santé enfreint la législation.

9

Droit à la vie privée et à la sécurité : Les personnes ont le droit de voir les données à caractère personnel sur leur santé traitées d'une manière conforme aux normes et aux réglementations en vigueur en matière de respect de la vie privée et de la sécurité.

10

Droit de suppression²⁵ : Les personnes ont le droit de demander que les données à caractère personnel sur leur santé soient supprimées, ce que l'on appelle parfois le droit à l'oubli. Ce droit ne s'applique que dans certaines circonstances particulières, par exemple lorsque les données ne sont plus nécessaires pour les fins pour lesquelles elles ont été collectées ou traitées.

11

Droit à l'engagement : Les patients et leurs prestataires de soins ont le droit de participer à la prise de décision concernant les données à caractère personnel sur la santé afin de garantir que leurs points de vue, leurs perspectives et leurs valeurs soient pris en compte de manière significative dans le cadre de processus décisionnels.

²⁵ Le droit de suppression provient du Règlement général sur la protection des données. Il n'est pas absolu et ne s'applique que dans certaines circonstances. Pour plus de détails, consultez le site <https://ico.org.uk/for-organisations/guide-to-data-protection/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr/individual-rights/right-to-erasure/> (en anglais) (Consulté le 22 octobre 2020)

Endossements en date du 1 août 2022

Organisations



Mood Disorders Society of Canada
La Société Pour Les Troubles de L'Humeur du Canada



GIST Sarcoma Life Raft Group Canada
Groupe Sauvetage GIST Sarcome Canada
Ensuring that no one has to face GIST alone



Si vous êtes une organisation ou un particulier qui souhaite endosser la Déclaration:

<https://saveyourskin.ca/declaration-of-personal-health-data-rights-in-canada-endorsements/>



L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA
REDÉFINI PAR LES PATIENTS

Déclaration des droits en matière de données
à caractère personnel sur la santé au Canada