

Foire aux questions sur la nouvelle *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* (LAPRPS)

Le présent document vise à répondre à certaines questions fréquemment posées au sujet de la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* (LAPRPS). Il ne doit pas être considéré comme un avis juridique.

1. Pourquoi une nouvelle loi était-elle nécessaire?

Les renseignements sur la santé sont l'une des formes les plus délicates de renseignements personnels. Ils sont utilisés dans de nombreuses situations, notamment : soins aux patients, remboursement financier, formation médicale, recherche, services sociaux, assurance de la qualité, gestion du risque, réglementation et activités de surveillance en matière de santé publique, planification de la santé et élaboration de politiques. En reconnaissance de ce fait, bon nombre de provinces et de territoires au Canada ont adopté, ou sont en train d'élaborer, une loi pour protéger la vie privée ainsi que la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels sur la santé.

L'application de la législation concernant le respect de la vie privée, tant au niveau provincial que fédéral, est plutôt générale. Bien que de telles parties de législation s'appliquent aux renseignements personnels, y compris aux renseignements personnels sur la santé, elles ne répondent pas à nombre des besoins précis des professionnels de la santé et des organismes du système de santé qui recueillent, utilisent ou communiquent les renseignements personnels sur la santé aux fins des soins de santé.

La *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* vise à répondre à ces préoccupations : cette législation sur les renseignements personnels sur la santé est propre au Nouveau-Brunswick.

2. Quel est l'objectif de la Loi?

La *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* contient un ensemble de règles destinées à protéger la confidentialité des renseignements personnels sur la santé et la vie privée de la personne que ces renseignements concernent. Parallèlement, la *Loi* garantit l'accessibilité aux renseignements nécessaires pour fournir des services de santé à ceux qui en ont besoin, de même que pour surveiller, évaluer et améliorer le système de santé au Nouveau-Brunswick. Cette *Loi* s'applique aux renseignements personnels sur la santé dans le système de soins de santé quel que soit le support, notamment mais de façon non limitative : les documents papier, microfilms, films radiographiques et dossiers électroniques.

La *Loi* définit les droits qui sont conférés aux personnes relativement à leurs renseignements personnels sur la santé; par exemple, le droit de consentir à l'utilisation et à la communication de leurs renseignements personnels sur la santé, sauf disposition contraire de la *Loi*, ainsi que le droit de demander la correction de ces renseignements et le droit d'en demander l'accès.

Une fois ces droits définis, la *Loi* établit un cadre juridique du traitement des renseignements personnels pour s'assurer que ces droits sont respectés.

Afin de protéger la confidentialité des renseignements personnels sur la santé, la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* impose aux organismes et aux personnes des obligations régissant les situations où la collecte, l'utilisation, la conservation, la communication et l'élimination des renseignements personnels sur la santé peuvent être autorisées ou exigées. La *Loi* prévoit également des mécanismes de responsabilisation des organismes et des personnes en ce qui concerne la sécurité et l'intégrité des renseignements personnels sur la santé dont ils ont la garde ou la responsabilité.

3. Qui doit se conformer à la Loi?

Dépositaires

La *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* s'applique à un groupe d'intervenants œuvrant dans le système de soins de santé et au gouvernement que la *Loi* désigne comme les « dépositaires ». La *Loi* définit un dépositaire comme une personne ou un organisme qui recueille, conserve ou utilise des renseignements personnels sur la santé à des fins de soins de santé ou de traitement, de planification ou de gestion du système de soins de santé, ou de prestation d'un programme ou d'un service gouvernemental. À titre d'exemples de dépositaires, la *Loi* et ses règlements citent :

- le ministère de la Santé;
- les régies régionales de la santé;
- les hôpitaux;
- les fournisseurs de soins de santé (par exemple les médecins, les dentistes, les infirmières et les pharmaciens);
- les organismes publics (y compris, sans s'y limiter, les ministères du gouvernement et les sociétés d'État);
- Travail sécuritaire NB
- les exploitants de services d'ambulance;
- les personnes ou les organismes connus comme gestionnaires de l'information qui gèrent des renseignements personnels sur la santé au nom d'un autre dépositaire.

La *Loi* s'applique à tous les renseignements personnels sur la santé recueillis, utilisés, entreposés, communiqués et conservés par un dépositaire. Les personnes et organismes souhaitant confirmer leur statut de dépositaire doivent consulter la *Loi* et les règlements ou leur conseiller juridique.

Gestionnaires de l'information

Un gestionnaire de l'information est un type de dépositaire spécial défini en vertu de la *Loi*. Un gestionnaire de l'information est une personne ou un organisme qui traite, stocke, récupère, archive, élimine, anonymise ou transforme autrement des renseignements personnels sur la santé au nom du dépositaire. Cela inclut, par exemple, toute personne ou tout organisme qui offre des services de gestion de l'information ou de technologie de l'information au dépositaire ou un organisme qui offre au dépositaire des services d'entreposage, d'archivage et d'élimination des renseignements personnels sur la santé.

Les gestionnaires de l'information doivent respecter la *Loi* relativement au traitement des renseignements personnels sur la santé. En outre, un gestionnaire de l'information doit conclure un accord officiel écrit avec le dépositaire qui bénéficie des services de gestion de l'information, portant sur la sécurité et la protection des renseignements personnels sur la santé qui lui sont confiés.

Mandataires

Un mandataire est une personne ou un organisme qui représente un dépositaire, ou qui agit en son nom, pour recueillir, utiliser ou conserver des renseignements personnels sur la santé.

Des exemples de mandataires comprennent :

- un employé du dépositaire tel qu'une réceptionniste ou encore un auxiliaire employé par un médecin ou un autre fournisseur de soins de santé;

- des employés contractuels ou bénévoles;
- les organisations comme Clinidata et Services médicaux d'urgence du Nouveau-Brunswick Inc. qui fournissent des services de soins de santé au nom du dépositaire.

Les mandataires seront tenus de se conformer à la *Loi* et de signer un accord écrit avec le dépositaire à cet effet.

4. Quels sont les renseignements visés par la Loi?

La *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* s'applique aux renseignements personnels sur la santé détenus par un dépositaire, quel que soit le format. Les renseignements personnels sur la santé sont définis en partie comme les renseignements qui permettent d'identifier une personne dans le cas où ils ont trait à la santé mentale ou physique de cette personne, aux antécédents de sa famille ou à ses antécédents de soins de santé. En voici quelques exemples :

- données génétiques;
- données sur l'inscription, y compris le numéro d'Assurance-maladie de la personne;
- renseignements sur les paiements ou l'admissibilité de la personne en matière de soins de santé ou de couverture des soins de santé;
- renseignements liés au don d'organes ou de substances corporelles de la part de la personne;
- données découlant de l'analyse des organes ou des substances corporelles de la personne;
- renseignements qui identifient le fournisseur de soins de santé ou le mandataire spécial de la personne.

Toutes les parties de la *Loi* s'appliquent également aux renseignements personnels sur la santé peu importe le support, y compris les renseignements oraux, écrits ou photographiés. La *Loi* s'applique aux renseignements enregistrés ou entreposés dans un quelconque média, y compris les documents papier, les microfilms, les radiographies et les dossiers électroniques.

À titre d'exemples de renseignements personnels sur la santé, citons :

- le dossier médical détenu par un médecin;
- un dossier de patient détenu par un hôpital;
- les radiographies et images d'une personne;
- les données sur l'inscription (numéro d'Assurance-maladie et autres renseignements comme le nom et la date de naissance de la personne) détenues par le ministère de la Santé pour inscrire les personnes aux soins assurés;
- les dossiers des ordonnances remplies par un pharmacien.

5. La Loi s'appliquera-t-elle dès que mes renseignements personnels sur la santé seront recueillis, utilisés ou conservés?

Non. Lorsque des renseignements personnels sur la santé sont recueillis, utilisés ou conservés par une personne ou un organisme à des fins autres que des soins de santé ou un traitement et la planification et la gestion du système de soins de santé ou la prestation d'un programme ou d'un service gouvernemental, la *Loi* ne s'appliquera pas. Cela exclut en particulier, sauf indication contraire dans les règlements, les employeurs (des secteurs public et privé), les compagnies d'assurance, les organismes de réglementation des fournisseurs de soins de santé ou les fournisseurs de soins de santé autorisés qui ne fournissent pas de soins de santé. Par exemple, les compagnies d'assurance-vie peuvent recueillir des renseignements personnels sur la santé aux fins de traitement des demandes d'assurance, et les employeurs peuvent recueillir des renseignements personnels sur la santé dans le cadre d'exams médicaux de routine obligatoires ou pour des tests de dépistage de la drogue comme condition d'embauche. Dans ces cas, la *Loi* ne s'appliquera pas. La collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé d'une personne peuvent, cependant, être sujettes à la législation fédérale ou provinciale en matière de protection de la vie privée selon les circonstances.

6. La Loi instaure-t-elle des restrictions sur la collecte et l'utilisation de ma carte d'Assurance-maladie?

Oui. La *Loi* instaure des restrictions sur la collecte et l'utilisation d'un numéro d'Assurance-maladie, qui est considéré comme un type de renseignement personnel sur la santé. Désormais, nul n'est en droit d'exiger la production, la collecte et l'utilisation du numéro d'Assurance-maladie d'une personne sauf si la personne en a besoin pour fournir des soins de santé, pour vérifier l'admissibilité de la personne à participer à un programme de soins de santé, pour recevoir des services de soins de santé, ou pour le paiement ainsi que pour la gestion du système de soins de santé. Les personnes ont le droit de refuser de communiquer leur numéro d'Assurance-maladie à toute personne n'étant pas autorisée par la *Loi* à en exiger la production, la collecte ou l'utilisation. La *Loi* prévoit également que toute personne qui exige le numéro d'Assurance-maladie d'une autre personne doit informer cette dernière de son autorité en la matière.

7. Quelles sont les responsabilités du dépositaire en vertu de la Loi?

La *Loi* établit plusieurs règles que doivent respecter les dépositaires pour la collecte, l'utilisation, la communication, la destruction sécuritaire et la protection des renseignements personnels sur la santé. Les dépositaires doivent :

- obtenir le consentement pour recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels sur la santé, sauf dans un certain nombre de situations limitées telles qu'un cas d'urgence en matière de santé. (Veuillez noter que le consentement peut être explicite ou implicite. Aux fins précises de fournir des services de santé à une personne, la *Loi* reconnaît que le consentement est implicite en ce qui concerne l'échange de renseignements personnels sur la santé dans le cercle des soins.) Pour en savoir plus sur le consentement, reportez-vous à la question 8;
- recueillir, utiliser et communiquer seulement le minimum de renseignements nécessaires pour fournir le service ou l'avantage offert;
- informer la personne de l'utilisation et de la communication prévues des renseignements, et s'assurer que des politiques sont en place pour garantir une utilisation et une communication appropriées des renseignements conformément à la *Loi*;
- établir et mettre en vigueur des politiques et des pratiques appropriées qui protégeront l'intégrité, la confidentialité, la sécurité et l'exactitude des renseignements personnels sur la santé;
- lorsque des fournisseurs de services externes sont utilisés pour traiter des renseignements personnels sur la santé au nom du dépositaire, suivre des règles précises pour s'assurer que ces renseignements sont adéquatement protégés au cours de leur traitement par l'autre organisme;
- si des renseignements personnels sur la santé permettant l'identification sont volés, perdus ou utilisés en violation de la *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, le dépositaire peut être tenu d'en aviser la personne concernée et le Commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée.

8. Comment la Loi me protège-t-elle contre l'utilisation et la communication inappropriées des renseignements personnels sur la santé qui me concernent?

La communication des renseignements personnels sur la santé est une question délicate. Elle est souvent essentielle pour faciliter la fourniture d'un service de santé. Par exemple, un médecin doit communiquer certains renseignements personnels sur la santé pour orienter un patient vers un spécialiste ou pour prendre les dispositions en vue d'une intervention chirurgicale. Néanmoins, la communication de renseignements personnels sur la santé consiste aussi à révéler des renseignements très privés au sujet d'une personne à une autre personne. Cette situation ayant une incidence sur le respect de la vie privée d'une personne, la *Loi* crée des règles strictes concernant la communication des renseignements personnels sur la santé.

La *Loi* protège la vie privée en fixant des limites quant à la collecte, l'utilisation, la communication et la destruction de renseignements personnels sur la santé. Plus particulièrement :

- les renseignements ne peuvent être recueillis, utilisés ou communiqués par un dépositaire sans le consentement de la personne ou selon les fins permises par la *Loi*;
- un dépositaire doit s'assurer que les renseignements personnels sur la santé sont recueillis, utilisés ou communiqués par les seuls employés ou mandataires qui doivent les connaître pour réaliser la fin originale pour laquelle les renseignements ont été recueillis;
- les dépositaires doivent s'assurer que toute collecte, utilisation ou communication de renseignements se limite au minimum de renseignements nécessaires pour réaliser la fin originale pour laquelle les renseignements ont été recueillis. Par exemple, pour que le ministère de la Santé puisse émettre un paiement pour un service fourni à un patient, le ministère ne recevra que le minimum de renseignements nécessaires pour savoir ce qu'il doit payer. Le ministère n'aura pas accès aux autres renseignements contenus dans les dossiers du médecin à propos de ce service;
- lorsqu'ils ne sont plus nécessaires, les renseignements personnels sur la santé doivent être détruits de façon sûre afin de protéger votre vie privée.

Consentement éclairé implicite et cercle des soins

Pour des fins précises de prestation de soins de santé à une personne, on crée un cercle des soins axé sur le patient, où les renseignements sont échangés de façon appropriée dans l'objectif de fournir des services de santé à la personne. La *Loi* autorise les fournisseurs de soins de santé à recueillir ou à utiliser les renseignements personnels sur la santé d'une personne ou à communiquer ces derniers à un autre dépositaire ou une personne au sein du cercle de soins, afin d'offrir des soins de santé à la personne concernée uniquement avec son consentement éclairé, implicite et continu.

Pour qu'un consentement éclairé implicite soit valable, la personne concernée doit d'abord avoir été informée de l'objectif de la collecte, de l'utilisation et de la communication de ses renseignements personnels sur la santé, et doit être consciente du fait qu'elle a le choix de donner, de retirer ou de refuser son consentement quant à la collecte, à l'utilisation et à la communication de ses renseignements personnels sur la santé conformément à la *Loi*. Lorsqu'un dépositaire affiche ou met à la disposition de la personne concernée un avis lui expliquant l'objectif de la collecte, de l'utilisation et de la communication de ses renseignements personnels sur la santé, ou fournit à cette personne un tel avis, cette dernière sera alors considérée comme bien informée.

Ces dispositions garantissent que les fournisseurs de soins de santé qui nécessitent des renseignements pertinents concernant une personne dans le but de lui fournir des soins ou un traitement adéquats ont le droit de continuer à utiliser les renseignements à ces fins, pourvu que la personne concernée donne son consentement éclairé, implicite et continu. Par exemple, la *Loi* permet l'échange de renseignements personnels sur la santé entre un spécialiste et un médecin de famille lorsqu'une personne est traitée dans un hôpital, à partir du moment où cette personne a été bien informée du fait que ces renseignements seront partagés et qu'elle comprend ses droits quant à l'accord et au retrait de son consentement.

La *Loi* crée des « cloisons » étanches en ce qui a trait au consentement et à la sécurité autour du cercle des soins. Par exemple, si une personne révèle des renseignements personnels au personnel hospitalier dans le cadre d'une procédure d'admission, le consentement sera considéré valide pour l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé aux fins de la visite à l'hôpital (tant qu'il est raisonnable de supposer que la personne concernée a conscience de l'objectif de la collecte de renseignements et de la façon dont ces renseignements seront utilisés et communiqués en vue de fournir des soins de santé). Toute utilisation ou communication qui outrepassé cette situation nécessite un consentement explicite ou doit être fondée sur une exception prévue dans la *Loi*.

Communication sans le consentement dans des circonstances restreintes seulement

La *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* prévoit des circonstances restreintes où des renseignements personnels sur la santé peuvent être communiqués sans le consentement. Par exemple, si un dépositaire reçoit une assignation de témoins exigeant la communication de renseignements personnels sur la santé à un tribunal, la question du consentement ne se pose pas; le dépositaire doit s'y conformer. Pour les autres fins non prévues par la présente *Loi*, ou par toute autre loi, l'obtention d'un consentement explicite de la personne est obligatoire.

9. Si un dépositaire qui recueille et conserve des renseignements qui me concernent impartit les fonctions de technologie de l'information et de traitement de l'information, comment puis-je m'assurer que les renseignements qui me concernent sont protégés?

La *Loi* permet aux dépositaires de fournir des renseignements personnels sur la santé à un fournisseur de services externes (désigné comme un gestionnaire de l'information dans la *Loi*) lorsque ce fournisseur traite, entrepose ou élimine ces renseignements au nom du dépositaire, ou lorsque le fournisseur offre au dépositaire des services de gestion de l'information ou de technologie de l'information.

La *Loi* exige toutefois des dépositaires qu'ils suivent des règles précises afin qu'ils s'assurent que les renseignements personnels sur la santé sont protégés adéquatement lorsqu'ils sont traités par l'autre organisme. Ces exigences obligent le gestionnaire de l'information et le dépositaire à conclure un accord écrit et à se conformer aux termes de cet accord précisant les mesures que doit mettre en place un gestionnaire de l'information pour assurer la protection, la sécurité et la confidentialité des renseignements personnels sur la santé qu'il gère au nom du dépositaire. Les gestionnaires de l'information doivent reconnaître qu'ils sont tenus de se conformer à la *Loi* et, à ce titre, qu'ils ont l'interdiction de communiquer les renseignements personnels sur la santé auxquels ils ont accès. Ils doivent utiliser les renseignements personnels sur la santé aux fins de la fourniture de services et non à d'autres fins.

10. Cette Loi aura-t-elle une incidence sur la façon dont mes renseignements personnels sur la santé sont protégés?

La *Loi* mise sur les pratiques existantes pour améliorer la protection des renseignements personnels sur la santé. Par exemple, la *Loi* :

- normalise les pratiques relatives aux renseignements dans le système de soins de santé;
- donne aux personnes le droit de demander l'accès aux renseignements personnels sur la santé qui les concernent, ou de demander que ces renseignements soient corrigés où qu'ils se trouvent dans le système de soins de santé;
- ajoute des limites légales à l'accès aux renseignements personnels sur la santé et à leur utilisation. Même entre les murs d'un organisme ou d'un établissement de soins de santé, seuls ceux qui doivent connaître les renseignements peuvent y accéder et les utiliser;
- fixe des limites à la collecte et à l'utilisation des numéros d'Assurance-maladie;
- désigne un tiers indépendant (le Commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée) pour mener des enquêtes sur les infractions et sur les plaintes concernant le traitement des renseignements personnels sur la santé ainsi que pour surveiller la conformité à la *Loi* et l'information sur la *Loi*;
- exige des dépositaires qu'ils adoptent des pratiques relatives aux renseignements, notamment des politiques adéquates pour assurer la sécurité, la confidentialité, l'exactitude, la conservation et l'élimination adéquates des renseignements personnels sur la santé;
- impose des exigences rigoureuses aux gestionnaires de l'information qui traitent ou conservent des renseignements personnels sur la santé au nom des dépositaires, de façon à assurer un niveau de protection équivalent à celui qui est exigé des dépositaires pour se conformer à la *Loi*;
- s'assure que les personnes soient informées si les renseignements personnels sur la santé qui les concernent sont perdus, volés ou utilisés de façon inappropriée, et qu'il est raisonnable de croire que leur bien-être ou la fourniture de services de santé peuvent être compromis et dans les cas qui pourraient mener à l'identification d'une personne;
- établit des règles pour le partage des renseignements personnels sur la santé entre les dépositaires dans un réseau d'information;
- fixe de très lourdes sanctions dans les cas d'usage abusif des renseignements personnels sur la santé.

11. Quels sont mes droits en vertu de la Loi?

La *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé* établit des droits précis pour les personnes relativement aux renseignements personnels sur la santé qui les concernent. Vos droits sont importants, car ils vous assurent de pouvoir participer aux décisions relatives aux renseignements personnels sur la santé qui vous concernent.

Vous avez le droit :

- d'être informé de l'objet de la collecte ainsi que des utilisations et communications prévues des renseignements personnels sur la santé qui vous concernent;
- de retirer ou de refuser le consentement à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels sur la santé qui vous concernent, sauf dans les circonstances déterminées par la *Loi*;
- de désigner une autre personne pour prendre des décisions au sujet des renseignements personnels sur la santé qui vous concernent;
- de demander à consulter ou à recevoir une copie de vos renseignements personnels sur la santé (il est possible que des frais vous soient demandés, tel qu'il est décrit dans la *Loi* et les règlements);
- de demander que soient corrigés les renseignements personnels sur la santé qui vous concerne, après les avoir consultés;
- de refuser de fournir votre numéro d'Assurance-maladie à une personne ou à un organisme qui recueille des renseignements à titre d'identification pour un service autre qu'un service de santé;
- de déposer une plainte auprès du Commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée concernant :
 - la décision d'un dépositaire relativement à la demande d'une personne d'accéder à son dossier ou d'y apporter des corrections;
 - les pratiques d'un dépositaire liées aux renseignements, si la personne concernée pense que le dépositaire a recueilli, utilisé ou communiqué ses renseignements personnels sur la santé en violation de la *Loi* ou qu'il n'a pas su les protéger;
- d'interjeter appel ou de porter l'affaire devant un tribunal;
- d'être informé si vos renseignements personnels sur la santé ont été perdus ou volés ou encore s'ils ont été éliminés, de façon inappropriée, communiqués à une personne non autorisée ou utilisés par celle-ci et qu'il est raisonnable de conclure que ces actions pourraient permettre de vous identifier ou de vous causer un préjudice.

12. Comment puis-je obtenir l'accès à mon dossier de renseignements personnels sur la santé et y apporter des corrections?

Vous pouvez demander l'accès aux renseignements qui vous concernent que vous croyez être en possession d'un dépositaire. Vous devrez fournir suffisamment de détails pour permettre au dépositaire d'identifier et de repérer le ou les dossiers que vous cherchez. Le dépositaire pourrait vous demander de soumettre votre demande par écrit.

Le dépositaire doit généralement répondre à une demande au plus tard trente jours après l'avoir reçue, sauf s'il demande une prolongation, auquel cas il doit vous informer du nouveau délai. Le dépositaire peut demander une prolongation si, par exemple, un grand nombre de documents sont demandés ou doivent être recherchés, ou s'il faut plus de temps pour consulter une tierce partie ou un autre dépositaire. Dans certains cas, le dépositaire peut acheminer une demande d'accès à un autre dépositaire, si les renseignements sont conservés par l'autre dépositaire, ou ont d'abord été recueillis par celui-ci.

Dans sa réponse, le dépositaire doit :

- mettre les renseignements à la disposition de la personne pour consultation ou remettre une copie sur demande;
- informer la personne par écrit si l'information n'existe pas ou est introuvable;
- informer la personne par écrit si la demande est refusée en tout ou en partie pour un motif déterminé. Lorsque l'accès est refusé, les motifs justifiant le refus doivent être fournis. Ces raisons peuvent comprendre, par exemple, les

renseignements personnels qui contiennent des détails sur d'autres personnes ou le fait que les renseignements sont protégés par le secret professionnel ou dans le cours d'une procédure de nature judiciaire;

- si la personne n'est pas d'accord avec la décision du dépositaire, elle a le droit de déposer une plainte auprès du Commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée ou porter l'affaire devant un tribunal.

Selon la nature de la demande, la personne devra peut-être payer des frais.

Si la personne croit que certains des renseignements personnels sur la santé la concernant détenus par le dépositaire sont inexacts, elle peut demander que celui-ci les corrige. Si la demande est approuvée, le dépositaire doit faire les corrections aux dossiers qu'il conserve sur la personne. Si la demande est refusée, le dépositaire doit en donner la raison à la personne et lui expliquer comment elle peut demander un réexamen de la décision.

13. Qu'est-ce qu'un réseau d'information? Comment la Loi protégera-t-elle les renseignements personnels sur la santé dans un réseau d'information?

Le système de soins de santé utilise la technologie de l'information pour relier les systèmes informatiques de deux dépositaires ou plus afin de permettre le partage des renseignements personnels sur la santé. C'est ce qu'on désigne sous le terme « réseau d'information », dont l'objectif est de faciliter les soins aux patients et d'améliorer la planification et la gestion du système de soins de santé. À titre d'exemple, le ministère de la Santé est le dépositaire du dossier de santé électronique, qui est désigné comme un réseau d'information.

Les renseignements personnels sur la santé dans un réseau d'information seront protégés d'un certain nombre de façons. Les faits suivants sont importants à connaître :

- le ministre de la Santé est responsable de la conception des réseaux d'information en vertu de la *Loi*. Puisque les réseaux d'information sont désignés, en vertu de la *Loi*, les renseignements sur ceux-ci, leur but et la nature des renseignements recueillis et utilisés seront affichés sur le site Web du ministère de la Santé;
- le partage des renseignements au sein d'un réseau d'information est permis seulement entre les dépositaires de renseignements sur la santé au sein d'un cercle des soins, aux seules fins décrites dans la *Loi*. Par conséquent, les mêmes règles s'appliquent à la communication des renseignements personnels sur la santé, que ces renseignements soient partagés au sein ou à l'extérieur du réseau d'information;
- le dépositaire du réseau d'information doit s'assurer que seules les personnes qui doivent connaître les renseignements pour accomplir la fin déterminée ont accès à ce réseau;
- la documentation concernant tous les aspects de la gestion de l'information doit être disponible pour les systèmes d'information sur la santé désignés comme réseau d'information;
- bien que le dépositaire ne soit pas tenu d'obtenir le consentement de la personne aux fins de créer et de maintenir un réseau d'information, une personne peut enregistrer une directive en matière de consentement au sein d'un réseau d'information pour empêcher l'accès à des renseignements personnels sur la santé par un utilisateur qui aurait normalement accès au dossier;
- les demandes de directives en matière de consentement doivent être soumises par écrit à l'administrateur du réseau d'information, et elles entreront en vigueur lorsqu'elles auront été enregistrées dans le réseau d'information. Un avis écrit à l'administrateur est nécessaire pour modifier ou révoquer une directive en matière de consentement. Il est important de noter qu'une directive en matière de consentement s'appliquera à tout le contenu d'un dossier personnel par opposition à des parties déterminées d'un dossier personnel dans un réseau d'information.

14. Est-il possible de déroger aux directives expresses d'une personne de ne pas communiquer les renseignements personnels sur la santé la concernant à des fins de prestation de soins de santé?

La *Loi* prévoit qu'un dépositaire peut présumer qu'il a le consentement éclairé implicite du patient à recueillir, à utiliser et à communiquer ses renseignements afin de lui fournir ou d'aider à lui fournir des soins de santé, une fois que le patient a été clairement informé de l'objectif de la collecte, de l'utilisation et de la communication des renseignements et qu'il est conscient de son droit au refus ou au retrait de son consentement. Le consentement éclairé implicite sera considéré valable dans ces circonstances, à moins que le patient ait explicitement fait savoir au dépositaire qu'il refusait ou retirait son consentement. Par ailleurs, une personne peut donner à un dépositaire une directive expresse à l'effet de ne pas communiquer ou utiliser ses renseignements personnels sur la santé en rédigeant une directive en matière de consentement (selon ce qui est décrit précédemment).

Cependant, une directive en matière de consentement est sans effet lorsque la communication est requise par une règle de droit ou normalement autorisée en vertu de la *Loi*, et il est donc possible d'y déroger dans certaines circonstances. Par exemple, la *Loi* prévoit qu'un dépositaire peut communiquer des renseignements personnels sur la santé, sans consentement, s'il a des motifs raisonnables de croire que cela est nécessaire pour éliminer ou atténuer un risque sérieux de blessure grave menaçant une personne. Un fournisseur de soins de santé peut déroger à la directive en matière de consentement formulée par une personne s'il juge qu'il est nécessaire de fournir des soins de santé à cette personne et que celle-ci n'est pas en mesure de donner son consentement.

15. Les renseignements personnels sur la santé peuvent-ils être communiqués à des fins de recherche?

Les renseignements personnels sur la santé peuvent constituer une ressource indispensable pour mener des recherches visant à prévenir les maladies ou à découvrir de nouveaux traitements. De bonnes recherches éthiques et fiables peuvent entraîner des avantages importants pour le public, néanmoins il faut prendre les mesures appropriées pour protéger la vie privée des personnes concernées. La *Loi* établit les règles en vertu desquelles les dépositaires peuvent communiquer des renseignements personnels sur la santé à des fins de recherche. Plus particulièrement, tous les projets de recherche doivent être examinés et approuvés par un comité d'examen de la recherche. La *Loi* prévoit plusieurs critères devant être évalués par le comité d'examen de la recherche lorsqu'il examine un projet de recherche, dont les suivants : obtenir le consentement de la personne avant l'utilisation et la communication de ses renseignements, à moins que cela ne soit impossible; évaluer si la communication de renseignements anonymisés sert la même fin de recherche que la communication de renseignements identifiables; et évaluer si seulement le minimum de renseignements personnels sur la santé identifiables requis pour le projet de recherche peut être divulgué.

La *Loi* pose également comme condition à l'approbation du projet de recherche et à la communication de renseignements personnels sur la santé relative, que le dépositaire conclue un accord avec le chercheur tiers, dans lequel celui-ci accepte :

- de ne pas publier les renseignements personnels sur la santé requis d'une manière qui pourrait raisonnablement permettre d'identifier les personnes concernées par ces renseignements;
- d'utiliser les renseignements personnels sur la santé requis uniquement dans le cadre du projet de recherche approuvé;
- de garantir que des mesures et des procédures raisonnables sont en place pour protéger les renseignements et pour les détruire de façon sûre une fois qu'ils ne sont plus nécessaires.

16. Quel est le rôle du Commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée?

La *Loi* confère plusieurs attributions au Commissaire à l'accès à l'information et à la protection de la vie privée, notamment :

- procéder à des enquêtes sur les plaintes présentées par des personnes concernant la réponse d'un dépositaire à une demande d'accès ou de correction d'un dossier de renseignements personnels sur la santé;
- surveiller l'administration de la *Loi* et formuler des recommandations lorsque cela lui semble approprié;
- procéder à des enquêtes pour s'assurer de la conformité à la *Loi*, y compris des enquêtes sur la violation des renseignements personnels sur la santé;
- réviser, selon sa volonté, les évaluations des facteurs relatifs à la vie privée menées par un dépositaire qui est un organisme public;
- renseigner et sensibiliser le public au sujet de la *Loi*;
- promouvoir les meilleures pratiques en matière de protection de la vie privée et d'accès aux renseignements sur la santé, ainsi que conseiller les dépositaires.