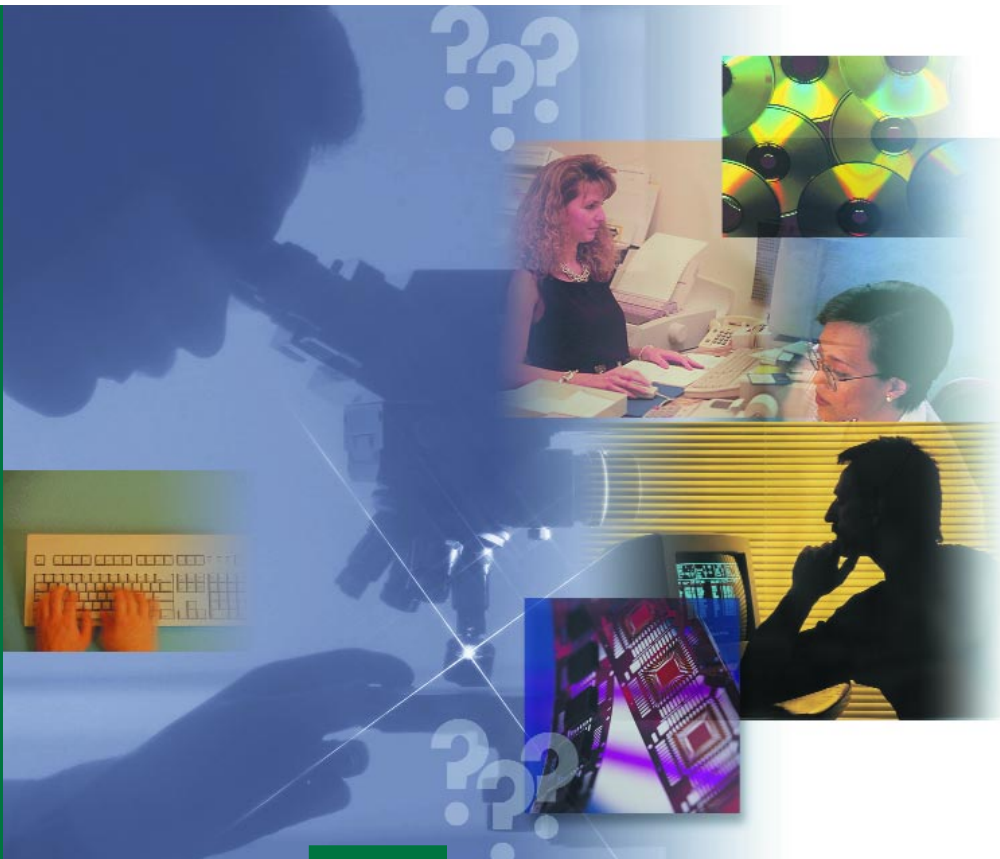


# *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*

## QUESTIONS ET RÉPONSES POUR LES CHERCHEURS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ



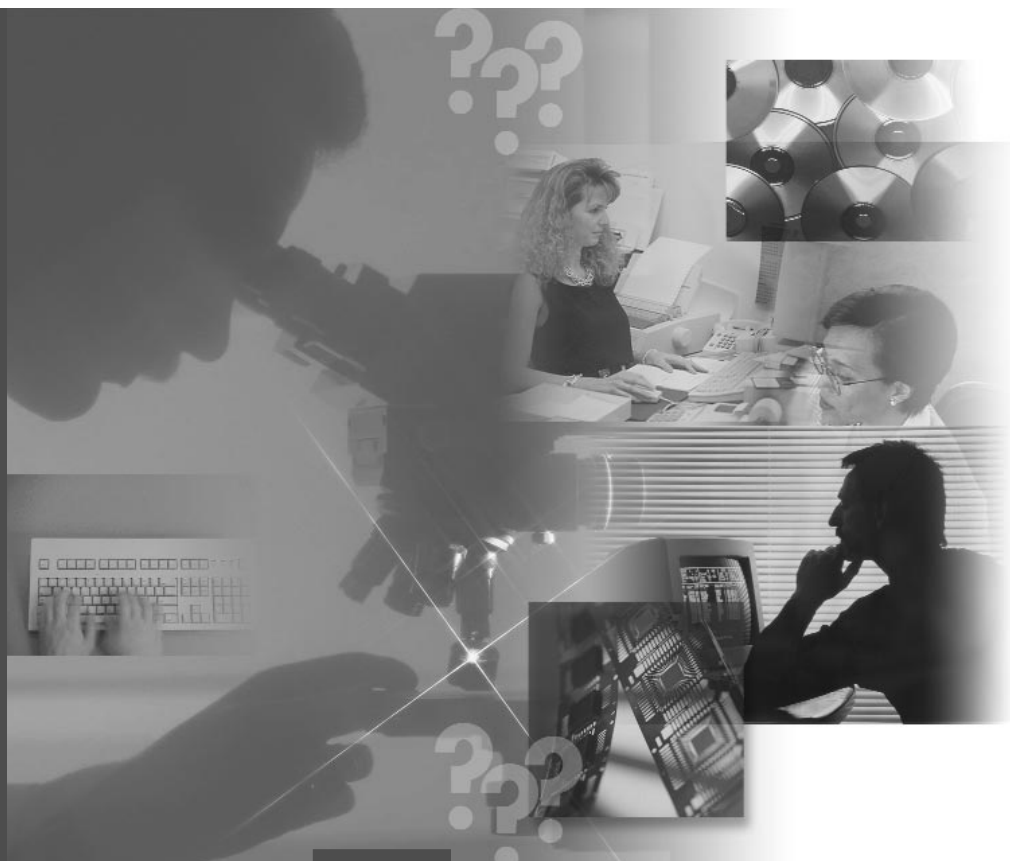
**IRSC CIHR**  
Instituts de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research



Institut canadien d'information sur la santé  
Canadian Institute for Health Information

# *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*

## **QUESTIONS ET RÉPONSES POUR LES CHERCHEURS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ**



**Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)**

410, av. Laurier Ouest

9<sup>e</sup> étage, 4209A

Ottawa (Ontario)

K1A 0W9

**Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)**

377, rue Dalhousie, pièce 200

Ottawa (Ontario)

K1N 9N8

© Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001

N<sup>o</sup>. de cat. MR21-25/2001

ISBN 0-662-65741-1

# Table des matières

Préface .....	v
Définitions .....	vii
Introduction .....	ix
Q1. En quoi consiste la nouvelle Loi fédérale? .....	1
Q2. En quoi consiste la partie 1? .....	1
Q3. Comment la LPRPDE définit-elle « renseignement personnel »? .....	5
Q4. Comment la LPRPDE définit-elle « renseignement personnel sur la santé »? .....	6
Q5. À qui s'appliquera la partie 1 de la LPRPDE? .....	6
Q6. Qu'est-ce qu'une « organisation » au sens de la Loi? .....	7
Q7. Qu'est ce qu'une « activité commerciale » au sens de la Loi? .....	8
Q8. Serai-je visé par la partie 1 de la Loi et, dans l'affirmative, quand? .....	10
Q9. Quel est le sens des mots « collecte », « utilisation » et « communication » au sens de la LPRPDE? .....	11
Q10. Si je recueille, utilise et communique des renseignements personnels (sur la santé), dois-je obtenir un consentement? .....	12
Q11. Dans les cas où la Loi exige un consentement, quelle forme doit-il prendre? .....	13
Q12. Qui peut donner un consentement pour autrui conformément à la LPRPDE? .....	15
Q13. Y a-t-il des cas dans lesquels je peux <u>utiliser ou communiquer</u> des renseignements personnels (sur la santé) à des fins de recherche visées par la Loi, à l'insu de l'intéressé ou du décideur pour autrui, et sans leur consentement? .....	15
Q14. Y a-t-il des cas dans lesquels je peux <u>recueillir</u> des renseignements personnels (sur la santé) à des fins de recherche visées par la Loi, à l'insu de l'intéressé ou du décideur pour autrui et sans leur consentement? .....	16

Q15.	Quels types de règlement peuvent être adoptés en application de la Loi? .....	<b>18</b>
Q16.	Pendant combien de temps puis-je conserver les données conformément à la LPRPDE, et dans quels cas? .....	<b>19</b>
Q17.	Qu'arrive-t-il si je suis visé par la LPRPDE, mais que je n'en respecte pas les exigences? .....	<b>20</b>
	Points à retenir à l'intention des chercheurs. ....	<b>21</b>
	Contacts utiles .....	<b>23</b>
	Liens utiles .....	<b>24</b>
Annexe A :	<i>Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques</i> (L.C. 2000, ch. 5) (voir le côté anglais du présent document)	
Annexe B :	<i>Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques</i> , Règlements, DORS/2001-6, DORS/2001-7 et DORS/2001-8 (voir le côté anglais du présent document)	
Annexe C :	<i>Loi sur la protection des renseignements personnels</i> (L.R.C. P-21), annexe 1, « Institutions fédérales » (voir le côté anglais du présent document)	

# Préface

La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (L.C. 2000, ch. 5) a reçu la sanction royale le 13 avril 2000. La partie 1 de la Loi, intitulée « Protection des renseignements personnels dans le secteur privé », vise *a)* les renseignements personnels qu'une organisation recueille, utilise ou communique dans le cadre d'activités commerciales ou *b)* les renseignements concernant un employé qu'une organisation recueille, utilise ou communique dans le cadre d'une entreprise fédérale. La Loi est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001. Toutefois, son application est suspendue à deux égards :

## Suspension d'un an pour les renseignements personnels sur la santé

Sur la recommandation du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (« Comité »), l'application de la partie 1 aux renseignements personnels sur la santé a été suspendue pour un an suivant la proclamation (le 1<sup>er</sup> janvier 2002). Après audition des témoignages d'intervenants du secteur de la santé, le Comité a souligné que le secteur de la santé ne faisait pas partie du vaste consensus en faveur du projet de loi et qu'au sein même du secteur de la santé il n'existait aucun consensus sur la solution appropriée à adopter.

Dans son deuxième rapport daté du 6 décembre 1999, le Comité a fait ressortir une grande incertitude entourant l'application de la partie 1 aux renseignements personnels sur la santé. Il estimait que, bien que la partie 1 puisse fixer adéquatement des normes juridiques minimales visant la protection des renseignements personnels des Canadiens dans le secteur commercial, la pertinence du Code de la CSA comme norme minimale pour le secteur de la santé suscitait des questions. Il a affirmé notamment qu'il faudrait élaborer des dispositions plus précises relatives au consentement éclairé et à l'utilisation secondaire des renseignements personnels sur la santé. En outre, il a observé une incertitude considérable relativement à la nature du consentement requis pour la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels sur la santé et au sens de l'expression « dans le cadre d'activités commerciales », en particulier dans le secteur de la santé. Il a donc recommandé la suspension de l'application de la partie 1 aux renseignements personnels sur la santé pendant une autre année afin d'« [inciter] les intéressés et les gouvernements à formuler une solution appropriée à la protection des renseignements personnels sur la santé ».

Le 14 février 2000, le secrétaire parlementaire du ministre de l'Industrie a souscrit à la recommandation du Comité visant la suspension de l'application de la partie 1 aux renseignements personnels sur la santé. Il a proposé d'allouer au secteur de la santé un an de plus à partir de la date de promulgation de la Loi pour permettre au secteur de s'y conformer. Il a ajouté ce qui suit :

« Pendant cette période de transition supplémentaire, Industrie Canada se tiendra à la disposition de tout le secteur de la santé, y compris les organismes commerciaux, les

provinces, Santé Canada et d'autres intervenants, pour dissiper toute incertitude sur la façon dont le projet de loi C-6 s'appliquera à eux. Le cadre défini par le projet de loi offre des solutions raisonnables et pratiques pour garantir que les renseignements de santé personnels recueillis, utilisés et divulgués dans le cadre des activités commerciales sont dûment protégés.»

Plus récemment, le 1<sup>er</sup> mars 2001, le Sénat a été saisi d'une requête demandant que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner l'évolution de l'application de la LPRPDE depuis la sanction royale accordée en avril 2000, et à en faire rapport.

### Suspension de trois ans pour les provinces

L'application de la partie 1 *a)* à toute organisation qui ne communique pas des renseignements personnels à l'extérieur de la province ou du pays dans un but lucratif ou autre, ou *b)* à toute organisation qui ne recueille pas, n'utilise pas ou ne communique pas des renseignements personnels dans le cadre d'une entreprise fédérale, est suspendue pendant les trois années suivant la proclamation (le 1<sup>er</sup> janvier 2004). Si, dans ce délai de trois ans, une province adopte une loi essentiellement similaire à la partie 1, le gouverneur en conseil peut exempter de l'application de la partie 1 toutes les organisations ou activités visées par cette loi provinciale. Les provinces auront donc trois autres années pour adopter une loi essentiellement similaire avant que la partie 1 ne s'applique aux activités commerciales intraprovinciales, non fédérales. Lorsque le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a analysé le projet de loi le 2 décembre 1999, le ministre de l'Industrie de l'époque, John Manley, a défini l'expression « loi essentiellement similaire » ainsi : « une loi qui établit, en matière d'information, un jeu fondamental de pratiques équitables allant dans le sens de la norme de la CSA et qui prévoit la mise sur pied d'un mécanisme indépendant de surveillance et de recours pour les personnes qui auront été lésées ». À cette époque, seul le Québec avait adopté une loi que le ministre aurait considérée comme « essentiellement similaire ».

Par suite de l'effet combiné de ces deux suspensions, on peut s'attendre à l'adoption de nombreux textes législatifs et de nombreuses politiques, au cours des prochaines années, car les provinces et les territoires tenteront d'adopter des lois reprenant les principes de la partie 1 et de les appliquer au secteur de la santé. IRSC a entrepris plusieurs initiatives en vue de favoriser les discussions sur des questions plus précises relatives à la collecte, à l'utilisation et à la communication de renseignements personnels à des fins de recherche sur la santé. Ces questions et réponses, préparées par IRSC et ICIS, constituent l'une de ces initiatives.

# Définitions

Les définitions qui suivent s'appliquent au présent document.

**ICIS** : Institut canadien d'information sur la santé

**IRSC** : Instituts de recherche en santé du Canada

**Code de la CSA** : *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation CAN/CSA-Q830-96

**Commissaire** : Commissaire à la protection de la vie privée du Canada

**Recueil** : *Recueil des dispositions législatives canadiennes sur la protection des renseignements personnels dans le contexte de la recherche en santé*

**LPRPDE** ou **Loi** : *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (L.C. 2000, ch. 5)





# Introduction

Les questions et réponses qui suivent (Q et R) ont été préparées par IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada) et ICIS (Institut canadien d'information sur la santé), à l'intention des chercheurs dans le domaine de la santé. Le présent document vise à faire connaître la nouvelle loi fédérale régissant la protection des renseignements personnels et les conséquences possibles pour les chercheurs en santé. Nous tenons à remercier le Bureau de la santé et l'inforoute (Santé Canada), la Direction générale sur le commerce électronique d'Industrie Canada et le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada pour leurs consultations utiles assurées pendant tout le projet.

Il importe de souligner que, outre la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, les lois provinciales continuent de s'appliquer, le cas échéant. Pour un examen des lois fédérales et provinciales relatives à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels à des fins de recherche en santé, veuillez consulter le *Recueil des dispositions législatives canadiennes sur la protection des renseignements personnels dans le contexte de la recherche en santé* d'IRSC (« Recueil »), Ottawa, Travaux publics et services gouvernementaux Canada, 2000.

Nous avons tenté d'être le plus précis possible quant à l'application de la nouvelle loi fédérale, mais les chercheurs noteront que certaines réponses aux questions qui suivent demeurent quelque peu vagues et ambiguës. Il est tout simplement impossible de préciser à cette étape de nombreuses notions introduites dans la nouvelle loi, car elles n'ont pas encore été définies et interprétées par le Commissaire fédéral à la protection de la vie privée (« Commissaire ») et les tribunaux. Au fil des années, l'intervention de ces derniers permettra de préciser le sens de la Loi et son application en matière de recherche en santé.

Malgré l'incertitude actuelle, vous devriez tenir compte des points suivants en prévision de l'application de la nouvelle loi fédérale :

- **le but de votre recherche et les données nécessaires pour atteindre ce but;**
- **la nature des données que vous recueillez, utilisez ou communiquez;**
- **tous les aspects commerciaux de votre activité de recherche;**
- **tout lien possible avec une entreprise fédérale;**
- **la portée géographique de votre recherche;**
- **l'obligation générale d'obtenir un consentement, sa nature et sa forme;**
- **vos pratiques générales de gestion des données;**
- **l'incidence possible à long terme de ces pratiques sur les personnes visées par les données.**

Ces facteurs seront revus dans la section « **POINTS À RETENIR** » qui suit les questions et réponses.



## Q1. En quoi consiste la nouvelle loi fédérale?

---

La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) comporte plusieurs parties (voir l'annexe A). La partie 1 est particulièrement pertinente pour les chercheurs en santé.

La partie 1 a pour objet de fixer des règles régissant la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels d'une manière qui tient compte du droit des individus à la vie privée à l'égard des renseignements personnels qui les concernent et du besoin des organisations d'accéder à des renseignements personnels à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances (article 3). Ce qu'une « *personne raisonnable considérerait comme approprié dans les circonstances* » est la norme juridique par rapport à laquelle les chercheurs en santé seront évalués lorsqu'ils voudront avoir accès à des renseignements personnels. Il s'agit d'une

norme objective plutôt que subjective. En d'autres termes, il ne suffit pas que le chercheur en santé agisse simplement en fonction de ce qu'il croit personnellement raisonnable. Au contraire, ce qu'une « *personne raisonnable considérerait comme approprié dans les circonstances* » est une évaluation objective de la conduite que devront avoir ceux qui recueillent, utilisent et communiquent des renseignements personnels en vertu de la LPRPDE. Il reviendra au Commissaire et aux tribunaux d'interpréter la question de savoir si cette norme sera considérée comme une règle de l'art, une norme de la profession, le point de vue d'un membre du grand public ou d'une collectivité particulière, ou celui d'une personne type visée par les données – et le seuil de cette norme. Ce qu'une « *personne raisonnable considère comme approprié dans les circonstances* » est donc le critère par rapport auquel les dispositions de la partie 1 seront interprétées.

## Q2. En quoi consiste la partie 1?

---

La partie 1 se compose de cinq sections. Elle renferme également l'annexe 1, qui fait partie de la Loi même, donnant donc à l'annexe 1 force de loi, mais avec certaines modifications (voir l'examen ci-dessous). L'annexe 1 se compose de dix principes équitables de traitement de l'information extraits du *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation CAN/CSA-Q830-96 (Code de la « CSA »).

### Annexe 1 – Le Code de la CSA

Le Code de la CSA est adapté des *Lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données de caractère personnel* élaborées par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) en 1980. Il a été formulé à l'origine par des entreprises canadiennes, des groupes de consommateurs et des gouvernements. Il a été reconnu comme norme nationale en

1996. Il énonce dix principes équitables de traitement de l'information. En voici un résumé.

**Premier principe – Responsabilité :** Une organisation est responsable des renseignements personnels dont elle a la gestion et doit désigner une ou des personnes qui devront s'assurer du respect des principes [équitables de traitement de l'information] énoncés ci-dessous.

**Deuxième principe – Détermination des fins de la collecte des renseignements :** Les fins auxquelles des renseignements personnels sont recueillis doivent être déterminées par l'organisation avant la collecte ou au moment de celle-ci.

**Troisième principe – Consentement :** Toute personne doit être informée de toute collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels qui la concernent et y consentir, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire.

**Quatrième principe – Limitation de la collecte :** L'organisation ne peut recueillir que les renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées et doit procéder de façon honnête et licite.

**Cinquième principe – Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation :** Les renseignements personnels ne doivent pas être utilisés ou communiqués à des fins autres que celles auxquelles ils ont été recueillis à moins que la personne concernée n'y consente ou que la loi ne l'exige. On ne doit conserver les renseignements personnels qu'aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées.

**Sixième principe – Exactitude :** Les renseignements personnels doivent être

aussi exacts, complets et à jour que l'exigent les fins auxquelles ils sont destinés.

**Septième principe – Mesures de sécurité :** Les renseignements personnels doivent être protégés au moyen de mesures de sécurité correspondant à leur degré de sensibilité.

**Huitième principe – Transparence :** Une organisation doit faire en sorte que des renseignements précis sur ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels soient facilement accessibles à toute personne.

**Neuvième principe – Accès aux renseignements personnels :** Une organisation doit informer toute personne qui en fait la demande de l'existence de renseignements personnels qui la concernent, de l'usage qui en est fait et du fait qu'ils ont été communiqués à des tiers, et lui permettre de les consulter. Il sera aussi possible de contester l'exactitude et l'intégralité des renseignements et d'y faire apporter les corrections appropriées.

**Dixième principe – Possibilité de porter plainte à l'égard du non-respect des principes :** Toute personne doit être en mesure de se plaindre du non-respect des principes énoncés ci-dessus en communiquant avec le ou les personnes responsables de les faire respecter au sein de l'organisation concernée.

Le Code de la CSA développe chacun de ces principes équitables de traitement de l'information au moyen d'une série de clauses. La Loi incorpore ces clauses dans le droit, sous réserve de certaines modifications, mais non les notes explicatives accompagnant ces clauses; en particulier, elle n'incorpore pas les notes explicatives accompagnant les clauses 4.3 et 4.9 du Code de la CSA.

## Section 1 – Protection des renseignements personnels

La section 1 oblige toute organisation au sens de la Loi (voir la question 6) à se conformer aux principes équitables de traitement de l'information énoncés à l'annexe 1, sous réserve de certaines limites, modifications ou ajouts. Elle exige plus précisément que l'annexe soit interprétée conformément au principe fondamental de la Loi selon lequel une organisation *ne* peut recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels *qu'à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances*. En outre, elle apporte des réserves au principe fondamental du consentement prévu par l'annexe 1 en autorisant les organisations à recueillir, à utiliser ou à communiquer des renseignements personnels à l'insu de l'intéressé et sans son consentement, dans certains cas exceptionnels, à certaines fins limitées et dans certaines conditions (voir les paragraphes 7(1), 7(2) et 7(3)). En particulier, des exceptions autorisent l'utilisation ou la communication de renseignements personnels « à des fins statistiques ou à des fins d'étude ou de recherche érudites » à l'insu et sans le consentement de l'intéressé, dans certains cas (voir les questions 11 et 12). De plus, elle diffère de l'annexe 1 en prévoyant de façon expresse que l'emploi du conditionnel dans l'annexe 1 indique qu'il s'agit d'une recommandation et non d'une obligation.

## Section 2 – Recours

La section 2 prévoit pour les intéressés la possibilité de déposer auprès du Commissaire une plainte contre une organisation qui contrevient à l'une des dispositions de la section 1 ou qui omet de mettre en oeuvre une recommandation énoncée dans l'annexe 1. Le Commissaire

peut lui-même prendre l'initiative d'une plainte contre une telle organisation.

Le Commissaire procède, conformément aux pouvoirs conférés par la section 2, à l'examen de toute plainte. Parmi les pouvoirs d'enquête dont il jouit, mentionnons le pouvoir d'assigner des témoins à comparaître devant lui, à déposer sous la foi du serment et à produire les documents nécessaires, de faire prêter serment et de visiter, à toute heure convenable, tout local occupé par une organisation. Il peut tenter de parvenir au règlement de la plainte en ayant recours à un mode de règlement des différends, notamment la médiation et la conciliation. S'il est convaincu que les circonstances l'exigent, il dresse un rapport de ses conclusions. Le plaignant ou le Commissaire peut demander à la Cour fédérale d'entendre certaines questions précises. La Cour fédérale peut ordonner à l'organisation de revoir ses pratiques et de publier un avis en ce sens. En outre, elle peut accorder au plaignant des dommages-intérêts, notamment en réparation de l'humiliation subie.

## Section 3 – Vérifications

La section 3 autorise le Commissaire à procéder à la vérification des pratiques de l'organisation en matière de gestion des renseignements personnels s'il a des motifs raisonnables de croire que celle-ci a contrevenu à l'une des dispositions de la section 1 ou n'a pas mis en oeuvre une recommandation énoncée dans l'annexe 1. Pour ce faire, le Commissaire peut invoquer tous les pouvoirs d'enquête que lui confère la Loi. Puis il adresse à l'organisation en cause un rapport de ses conclusions et de ses recommandations. Ce rapport peut être incorporé dans le rapport annuel qu'il présente au Parlement.

#### **Section 4 – Dispositions générales**

La section 4 contient une série de dispositions générales, notamment les suivantes :

- le Commissaire est tenu au secret en ce qui concerne les renseignements dont il prend connaissance par suite de l'exercice des attributions que lui confère la Loi, par exemple procéder à des vérifications ou à des enquêtes;
- cependant, le Commissaire peut rendre publique toute information relative aux pratiques d'une organisation en matière de gestion des renseignements personnels dans les cas suivants :
  - il estime que cela est dans l'intérêt public;
  - il estime que cela est nécessaire pour examiner une plainte ou procéder à une vérification;
  - la communication est faite dans le cadre de procédures intentées pour une infraction ou lors d'une audience de la Cour;
- le Commissaire est investi d'une fonction d'éducation, de recherche et de soutien afin de promouvoir les objectifs de la partie 1 de la Loi;
- des règlements peuvent être adoptés relativement à certaines questions précises prévues par la Loi;
- les organisations ou activités peuvent être soustraites à l'application de la partie 1 de la Loi si elles sont par ailleurs visées par une loi provinciale essentiellement similaire à la partie 1;
- les dénonciateurs bénéficient d'une protection spéciale en vertu de la Loi;
- (i) toute organisation qui détruit sciemment des renseignements visés par une demande; (ii) tout employeur qui congédie un dénonciateur, le suspend, le rétrograde, le punit, le harcèle ou lui fait subir tout autre inconvénient ou (iii) toute personne qui entrave une enquête du Commissaire, est coupable d'une infraction et susceptible d'une amende maximale de 100 000 \$;
- la partie 1 est examinée en comité parlementaire tous les cinq ans après son entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001.

#### **Section 5 – Dispositions transitoires**

Cette dernière section renferme des dispositions énonçant les diverses phases de l'application et de l'entrée en vigueur de la partie 1 (voir la question 8).

## Q3. Comment la LRPDE définit-elle « renseignement personnel »?

---

Selon la partie 1 de la Loi, « **renseignement personnel** » s'entend simplement de « [t]out renseignement concernant un individu identifiable, à l'exclusion du nom et du titre d'un employé d'une organisation et des adresse et numéro de téléphone de son lieu de travail ».

Soulignons que le mot « identifiable » n'est pas défini dans la LRPDE. La capacité d'un renseignement de permettre d'identifier l'intéressé n'est pas une question claire et précise, mais une affaire de degré. La LRPDE n'indique pas où elle se situe par rapport à cette question. Toutefois, diverses définitions prévues par certaines lois provinciales, même si elles sont limitées, pourraient aider le Commissaire et les tribunaux à interpréter cette notion.

Par exemple, reportez-vous aux définitions des expressions « *individually identifying* » (identificateur) et « *non-identifying* » (non identificateur) appliquées aux renseignements, dans la *Health Information Act* de l'Alberta (3<sup>e</sup> sess., 24<sup>e</sup> lég., Alberta, 1999 – sanction royale le 9 décembre 1999 – pas encore en vigueur) :

[TRADUCTION] « *« identificateur » Qualifie le renseignement sur la santé qui permet de connaître facilement l'identité de la personne en cause.*

« *non identificateur* » Qualifie le renseignement sur la santé qui ne permet pas de connaître facilement l'identité de la personne en cause. »

La définition de l'expression « *de-identified personal health information* » (renseignement personnel sur la santé rendu anonyme) dans la *Health Information Protection Act* de la Saskatchewan (S.S. 1999, ch. H-0.021 – sanction royale le 6 mai 1999 – pas encore en vigueur) est également intéressante :

[TRADUCTION] « *« renseignement personnel sur la santé rendu anonyme » Renseignement personnel sur la santé dans lequel sont supprimés les éléments raisonnablement susceptibles de permettre l'identification de la personne en cause.* »

Tout récemment, le projet de loi 159 de l'Ontario, *Loi de 2000 sur la confidentialité des renseignements personnels sur la santé* (1<sup>re</sup> sess., 37<sup>e</sup> lég., Ontario, 2000), définissait les renseignements personnels sur la santé comme les renseignements qui, selon le cas,

« (i) permettent l'identification du particulier,  
(ii) peuvent être utilisés ou traités selon une méthode raisonnablement prévisible pour permettre l'identification du particulier,  
(iii) peuvent, selon une méthode raisonnablement prévisible, être liés ou comparés à d'autres renseignements qui permettent l'identification du particulier ou qui peuvent être utilisés ou traités selon une méthode raisonnablement prévisible pour permettre l'identification du particulier... »



## Q4. Comment la LRPDE définit-elle « renseignement personnel sur la santé »?

---

« **renseignement personnel sur la santé** » est défini ainsi :

- a) tout renseignement ayant trait à sa santé physique ou mentale;
- b) tout renseignement relatif aux services de santé fournis à celui-ci;
- c) tout renseignement relatif aux dons de parties du corps ou de substances corporelles faits par lui, ou tout

renseignement provenant des résultats de tests ou d'examens effectués sur une partie du corps ou une substance corporelle de celui-ci;

- d) tout renseignement recueilli dans le cadre de la prestation de services de santé à celui-ci;
- e) tout renseignement recueilli fortuitement lors de la prestation de services de santé à celui-ci.

## Q5. À qui s'appliquera la partie 1 de la LRPDE?

---

Les dispositions de la partie 1 s'appliqueront finalement à toute organisation (voir à la question 6 le sens donné à « organisation ») qui recueille, utilise ou communique :

- des renseignements personnels dans le cadre d'activités commerciales (voir à la question 7 le sens donné à « activité commerciale ») ou
- des renseignements concernant les employés, dans le cadre d'une entreprise fédérale (comme les banques, les entreprises de télécommunications, les stations de radiodiffusion, les chemins de fer, les navires, les compagnies aériennes, etc. assurant le transport interprovincial).

La partie 1 **ne** s'applique **pas** :

- aux ministères ou organismes du

gouvernement fédéral auxquels s'applique la *Loi sur la protection des renseignements personnels* (L.R.C. ch. P-21) (voir les institutions fédérales énumérées à l'annexe C);

- à une personne qui recueille, utilise ou communique des renseignements personnels à des fins personnelles ou domestiques et à aucune autre fin;
- à une organisation qui recueille, utilise ou communique des renseignements personnels à des fins journalistiques, artistiques ou littéraires et à aucune autre fin.

La partie 1 ne lie pas :

- les ministères ou organismes de Sa Majesté du gouvernement des provinces.

## Q6. Qu'est-ce qu'une « organisation » au sens de la Loi?

---

Le mot « **organisation** » s'entend de façon très générale, dans la Loi, des « associations, sociétés de personnes, personnes et organisations syndicales ».

Soulignons que l'organisation est l'unité de conformité pertinente pour l'application de la partie 1 de la LPRPDE. Toutefois, c'est la nature commerciale des activités de l'organisation qui déclenchera l'application de la Loi (voir la question 7). Chaque incident de collecte, d'utilisation ou de communication de renseignements personnels par une organisation peut avoir des résultats différents, selon la transaction particulière et les parties à celle-ci. Voici diverses permutations possibles.

**Exemple 1 :** Supposons que les activités de l'organisation A sont de nature commerciale et sont visées par la Loi. Supposons que les activités de l'organisation B sont aussi de nature commerciale et visées par la Loi. Si l'organisation A communique des renseignements personnels à l'organisation B, l'organisation A sera visée par les dispositions de la Loi relatives à la communication, alors que l'organisation B sera visée par les dispositions relatives à la collecte.

**Exemple 2 :** Supposons que les activités de l'organisation A sont de nature commerciale

et visées par la Loi. Supposons que les activités de l'organisation B ne sont pas de nature commerciale et ne sont donc pas visées par la Loi. Si l'organisation A communique des renseignements personnels à l'organisation B, l'organisation A sera visée par les dispositions de la Loi relatives à la communication, alors que l'organisation B ne sera pas du tout visée par la Loi.

**Exemple 3 :** Supposons que les activités de l'organisation A ne sont pas de nature commerciale et ne sont donc pas visées par la Loi. Supposons que les activités de l'organisation B sont de nature commerciale et visées par la Loi. Si l'organisation A communique des renseignements personnels à l'organisation B, l'organisation A ne sera pas du tout visée par la Loi, alors que l'organisation B sera visée par les dispositions de la Loi relatives à la collecte.

**Exemple 4 :** Enfin, supposons que les activités de l'organisation A ne sont pas de nature commerciale et ne sont donc pas visées par la Loi. Supposons que les activités de l'organisation B ne sont pas de nature commerciale et ne sont donc pas visées par la Loi. Si l'organisation A communique des renseignements personnels à l'organisation B, l'organisation A n'est pas du tout visée par la Loi, pas plus que l'organisation B.

## Q7. Qu'est-ce qu'une « activité commerciale » au sens de la Loi?

---

L'expression « **activité commerciale** » désigne « toute activité régulière ainsi que tout acte isolé qui revêtent un caractère commercial de par leur nature, y compris la vente, le troc ou la location de listes de donneurs, d'adhésion ou de collecte de fonds ».

Soulignons que la nature commerciale ou non commerciale d'une activité n'est pas nécessairement rattachée au secteur privé ou au secteur public respectivement. C'est la nature de l'activité plutôt que la nature de l'organisation qui semble constituer le critère déterminant. Par conséquent, les questions de savoir si l'activité de recherche est exécutée dans un souci de rentabilité, si elle est financée par le secteur public ou le secteur privé ou si elle est exécutée à des fins privées ou publiques, sont des facteurs qui pourraient être évalués par le Commissaire et les tribunaux, dans chaque cas particulier.

Il existe dans le secteur de la santé certaines activités importantes dont la nature ne peut encore être clairement déterminée dans un sens ou dans l'autre. Par exemple, on ignore encore si les services exécutés par un professionnel de la santé dans une clinique privée qui sont remboursés par les fonds publics seront considérés comme une « activité commerciale » au sens de la LPRPDE. À l'heure actuelle, il est également impossible de dire avec certitude si les activités des organisations privées à but non lucratif et les activités visées par le recouvrement des coûts constituent une « activité commerciale », et les tribunaux

permettront, au fil des années, de préciser cette question.

En outre, il sera difficile de déterminer si les activités des chercheurs en santé eux-mêmes sont de nature commerciale ou non commerciale. De plus en plus, le milieu universitaire, le secteur privé, les organisations de bienfaisance et le gouvernement conjuguent leurs efforts afin de constituer des partenariats de recherche innovateurs et de transformer ces nouvelles connaissances en des formes avantageuses pour la population. À une époque où l'on favorise activement de tels partenariats, toute une nouvelle gamme d'ententes entre les secteurs public et privé ont commencé à apparaître. Les chercheurs universitaires bénéficient de plus en plus souvent d'un soutien au revenu et de fonds versés par divers commanditaires. Dans certains cas, le soutien offert vise la réalisation de projets de recherche qui peuvent améliorer directement ou indirectement la concurrence des entreprises canadiennes; dans d'autres, il vise à appuyer la recherche universitaire supervisée par des pairs, en vue de l'avancement des connaissances générales sur la santé ou le système de santé des Canadiens; le plus souvent, il vise la réalisation de ces deux objectifs.

**Exemple 1 :** Récemment, IRSC, l'Université McMaster et trois compagnies pharmaceutiques spécialisées en recherche (King Pharmaceuticals, SmithKline Beecham et Aventis Pharma Inc.) ont conjugué leurs efforts dans le cadre d'un essai clinique d'une durée de cinq ans et demi, totalisant

25 millions de dollars, à l'égard de deux médicaments afin d'en déterminer l'efficacité quant à la prévention du diabète de type 2. Jamais depuis plus de dix ans une nouvelle demande d'essai clinique d'IRSC (et avant, du Conseil de recherches médicales) n'avait été aussi bien cotée par les pairs. L'étude DREAM (**D**iabète **R**éduction **A**pproches with ramipril and rosiglitazone **M**edications) est réalisée par une équipe de chercheurs provenant de l'Université McMaster, du Centre hospitalier universitaire de l'Université de Montréal, de l'Université Laval, du Heritage Medical Research Centre (Edmonton) ainsi que de l'hôpital de l'Université de Toronto et de l'hôpital Mount Sinai. Le diabète de type 2 touche 142 millions de personnes dans le monde, et son traitement coûte entre 7 et 10 milliards de dollars par année au Canada. Si cet essai est concluant, il pourrait réduire grandement le nombre de nouveaux cas de diabète de type 2, faisant ainsi diminuer les coûts de traitement.

**Exemple 2 :** IRSC, ainsi que l'Institut national du cancer du Canada (INCC), Santé Canada, la Société canadienne du cancer, Avon Canada (à l'origine par l'intermédiaire du Centre international du cancer du sein et maintenant de la Fondation Flamme Avon), le Réseau canadien du cancer du sein et la Fondation canadienne pour le cancer du sein sont des partenaires de financement dans l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ICRCS).

*L'ICRCS est la première source de financement de la recherche sur le cancer du sein au pays, grâce à l'apport financier de ses partenaires et au soutien du secteur privé. [...] Au cours de ses sept années d'existence, l'ICRCS a consacré 61,8 millions \$ à 217 projets de recherche sur le cancer du sein couvrant tout*

*l'éventail de la recherche, notamment la prévention, le dépistage précoce, le traitement, les recherches fondamentales en laboratoire, les services de santé et la qualité de vie. [...] Avon Canada [...] a contribué pour sa part 3,7 millions \$ au cours des cinq premières années grâce à la vente d'épinglettes, de trousseaux de clefs et de stylos [et s'est engagée à verser] cinq autres millions \$ [...] La Banque royale a versé 1 million, en plus d'avoir été l'instigatrice d'une campagne visant à recueillir des fonds auprès du secteur privé pour la recherche sur le cancer du sein<sup>1</sup>.*

**Exemple 3 :** Les Réseaux de centres d'excellence (RCE) sont un autre exemple d'initiatives en recherche composées de nombreux partenaires, touchant de nombreux secteurs et provenant de plusieurs régions, dont les objectifs sont très diversifiés.

*Depuis sa création il y a dix ans, le Programme des RCE remporte du succès. Ainsi, le programme est devenu permanent à la suite d'une décision du gouvernement fédéral en 1997 qui lui a alloué un budget annuel de 47,4 millions \$. Le 16 février 1999 le gouvernement fédéral annonçait une augmentation de 90 millions de dollars au programme des RCE, échelonnée sur les trois prochaines années à compter de 1999-2000. Partenariats uniques entre l'industrie, les universités et les gouvernements, le programme des RCE contribue aux progrès de l'économie et à l'amélioration de notre qualité de vie. Ces réseaux nationaux permettent de mettre en rapport d'une part des projets de recherche de haut calibre, avec le savoir-faire de l'industrie et les capitaux nécessaires à leur financement. En 1999-2000, au total, 563 entreprises, 138*

<sup>1</sup> Site Web de l'Initiative canadienne pour la recherche sur le cancer du sein, [www.breast.cancer.ca/french/cbcric/intro\\_fc.htm](http://www.breast.cancer.ca/french/cbcric/intro_fc.htm)

*ministères et d'organismes provinciaux et fédéraux, 46 hôpitaux, 98 universités et plus de 266 autres organismes du Canada et de l'étranger participent au programme des RCE. La présence active de l'industrie canadienne crée un cadre de formation stimulant et des possibilités d'emploi pour les étudiants. En fait, 90 p. 100 des diplômés des RCE réussissent à trouver du travail. En 1999-2000, les réseaux ont suscité des investissements extérieurs s'élevant à plus de 70 millions de dollars. Sur cette somme, plus de 41 millions viennent d'entreprises participantes du secteur privé<sup>2</sup>.*

Ces trois exemples illustrent la véritable complexité qui caractérise l'application de la distinction commerciale/non commerciale aux activités des chercheurs en santé de nos jours.

Enfin, il importe de souligner que, pour qu'une transaction constitue une « activité commerciale » au sens de la Loi, la collecte,

l'utilisation ou la communication des renseignements personnels doit avoir eu lieu dans le cadre d'une activité commerciale. Toutefois, le lien exact entre la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels, d'une part, et l'activité commerciale, d'autre part, est incertain.

Par exemple, si vous êtes un chercheur en santé en milieu universitaire qui veut acheter des données à un tiers pour effectuer une recherche à des fins d'étude érudite, vous livrez-vous à une activité commerciale? Et si les données étaient transmises dans le cadre du recouvrement des coûts? Votre activité de recherche est de nature non commerciale, mais la transaction par laquelle vous vous proposez de recueillir des renseignements personnels peut être de nature commerciale. Il reviendra au Commissaire et aux tribunaux de déterminer si ce fait, en soi, suffit pour que vous soyez visé par la Loi.

## Q8. Serai-je visé par la partie 1 de la Loi et, dans l'affirmative, quand?

---

La partie 1 de la Loi entrera en vigueur en trois étapes :

**Le 1<sup>er</sup> janvier 2001**, la partie 1 s'appliquera :

- aux organisations qui recueillent, utilisent ou communiquent des renseignements personnels (*autres que des renseignements personnels sur la santé*) dans le cadre d'une entreprise fédérale (comme les banques, les entreprises de télécommunications, les stations de radiodiffusion, les chemins de fer, les navires, les compagnies aériennes, etc.

assurant le transport interprovincial). Les renseignements personnels concernant les employés de ces organisations sont également visés;

- les organisations qui communiquent des renseignements personnels (*autres que des renseignements personnels sur la santé*) à l'extérieur de la province « pour contrepartie », c'est-à-dire pour un avantage financier ou autre (p. ex. toute organisation qui vend, échange ou loue des renseignements personnels à l'extérieur de la province ou du pays

<sup>2</sup> Site Web des Réseaux de centres d'excellence, [www.nce.gc.ca/fr/aboutfr.htm](http://www.nce.gc.ca/fr/aboutfr.htm)

contre le versement d'une somme ou un autre type d'avantage).

**Le 1<sup>er</sup> janvier 2002**, la partie 1 s'appliquera :

- dans les mêmes circonstances que ci-dessus, *mais les renseignements personnels sur la santé seront visés.*

**Le 1<sup>er</sup> janvier 2004**, la partie 1 s'appliquera :

- aux organisations qui recueillent, utilisent ou communiquent des renseignements personnels, notamment des renseignements personnels sur la santé, dans le cadre d'une activité commerciale, *que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la province.*

Si la collecte, l'utilisation ou la communication se fait intégralement à l'intérieur de la province, l'organisation ou ses activités peuvent être exemptées de l'application de la partie 1 en janvier 2004, si l'organisation ou ses activités sont par ailleurs visées par une loi provinciale réputée essentiellement similaire à la partie 1 de la Loi. Pour se prévaloir d'une telle exemption à l'égard des organisations ou des activités relevant de leur compétence, les provinces ont donc trois ans de plus pour adopter une loi essentiellement similaire. Il peut s'agir de

lois sectorielles, par exemple sur la protection des renseignements personnels sur la santé.

Le 2 décembre 1999, lorsque le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a examiné la LRPDE, le ministre de l'Industrie de l'époque (John Manley) a décrit la loi substantiellement similaire comme « [...] une loi qui établit, en matière d'information, un jeu fondamental de pratiques équitables allant dans le sens de la norme de la CSA et qui prévoit la mise sur pied d'un mécanisme indépendant de surveillance et de recours pour les personnes qui auront été lésées ». À l'époque, seul le Québec avait adopté une loi provinciale que le ministre pouvait considérer comme « essentiellement similaire ». (Voir les extraits pertinents de la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* du Québec, L.R.Q. ch. P-39.1).

Remarque : Toutefois, même si une organisation exemptée d'une province transférait des renseignements personnels à une autre organisation exemptée d'une autre province, il est voulu que la LRPDE s'applique à ce transfert interprovincial de renseignements.

## Q9. Quel est le sens des mots collecte, utilisation et communication, selon la LRPDE?

---

La LRPDE ne définit pas les mots « collecte », « utilisation » ou « communication », pas plus que l'annexe 1 de la Loi. Cependant, le *Code type sur la protection des renseignements personnels de la CSA*, dont l'annexe 1 ne contient qu'un extrait, définit ces termes ainsi :

**collecte** – « Action de recueillir, d'acquérir ou d'obtenir des renseignements personnels de n'importe quelle source, y compris des tiers, par quelque moyen que ce soit. »

**utilisation** – « Traitement et manipulation de renseignements personnels au sein d'un organisme. »

**communication** – « *Transmission des renseignements personnels à des personnes à l'extérieur de l'organisme.* »

Même si ces définitions ne figurent ni dans la LPRPDE ni dans l'annexe de la Loi, elles éclairent effectivement l'extrait du Code de la CSA qui est incorporé à la Loi, et peuvent donc aider le Commissaire et les tribunaux dans leur interprétation.

**Exemple** : Les activités de l'organisation A sont visées par la Loi. L'organisation A communique des renseignements personnels à un chercheur en santé employé par l'organisation A, agissant à ce titre et dans

l'intérêt de l'organisation. Dans ce cas, l'organisation A ne « communique » pas, en droit strict, des renseignements à un tiers de l'extérieur de l'organisation. Cette communication particulière ne déclencherait donc pas l'application des dispositions de la Loi relatives à la « communication ». Toutefois, cette même communication pourrait néanmoins déclencher l'application des dispositions de la partie 1 relatives à l'« utilisation » si le chercheur en santé avait l'intention d'utiliser les renseignements personnels au sein de l'organisation, à une fin autre que celle à laquelle ils avaient été recueillis à l'origine.

## **Q10. Si je recueille, utilise et communique des renseignements personnels (sur la santé), dois-je obtenir un consentement?**

---

Si les renseignements que vous recueillez, utilisez ou communiquez dans le cadre de votre recherche ne sont pas *identifiables* (voir l'analyse de la complexité de ce terme à la question 3), votre activité de recherche n'est pas visée par la LPRPDE et vous n'avez donc pas à obtenir un consentement conformément à la Loi, *que vous vous livriez ou non à une activité commerciale.*

Toutefois, si vous désirez recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels (sur la santé) qui sont *identifiables*, dans un cas *visé* par la LPRPDE, conformément au principe 3 du Code de la CSA (annexe 1 de la Loi), vous êtes tenu, en règle générale, d'en informer la personne et de lui demander son consentement. En termes plus précis :

### *« 4.3 Troisième principe – Consentement*

*Toute personne doit être informée de toute collecte, utilisation ou communication de renseignements personnels qui la concernent et y consentir, à moins qu'il ne soit pas approprié de le faire.*

*4.3.1 Il faut obtenir le consentement de la personne concernée avant de recueillir des renseignements personnels à son sujet et d'utiliser ou de communiquer les renseignements recueillis. Généralement, une organisation obtient le consentement des personnes concernées relativement à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels au moment de la collecte. Dans certains cas, une organisation peut obtenir le consentement concernant l'utilisation ou la*

*communication des renseignements après avoir recueilli ces renseignements, mais avant de s'en servir, par exemple, quand elle veut les utiliser à des fins non précisées antérieurement.*

*4.3.2 Suivant ce principe, il faut informer la personne au sujet de laquelle on recueille des renseignements et obtenir son consentement. Les organisations doivent faire un effort raisonnable pour s'assurer que la personne est informée des fins auxquelles les renseignements seront utilisés. Pour que le consentement soit valable, les fins doivent être énoncées de*

*façon que la personne puisse raisonnablement comprendre de quelle manière les renseignements seront utilisés ou communiqués.*

*4.3.3 Une organisation ne peut pas, pour le motif qu'elle fournit un bien ou un service, exiger d'une personne qu'elle consente à la collecte, à l'utilisation ou à la communication de renseignements autres que ceux qui sont nécessaires pour réaliser les fins légitimes et explicitement indiquées. »*

## **Q11. Dans les cas où la Loi exige le consentement, quelle forme doit-il prendre?**

---

Il existe diverses interprétations de la LPRPDE qui, dans chaque cas, appellent une réponse différente à cette question. Deux interprétations sont possibles :

Selon une interprétation **libérale** des clauses 4.3.5 et 4.3.7 du Code de la CSA (annexe 1), il n'est pas toujours nécessaire que le consentement soit par écrit, mais il peut, dans certains cas, être donné de vive voix ou même être sous-entendu, selon le contexte. Selon cette interprétation, la forme du consentement et la méthode pour l'obtenir semblent être assez souples.

*« 4.3.5 Dans l'obtention du consentement, les attentes raisonnables de la personne sont aussi pertinentes. Par exemple, une personne qui s'abonne à un périodique devrait raisonnablement s'attendre à ce que l'entreprise, en plus de se servir de son nom et de son adresse à des fins de*

*postage et de facturation, communique avec elle pour lui demander si elle désire que son abonnement soit renouvelé. Dans ce cas, l'organisation peut présumer que la demande de la personne constitue un consentement à ces fins précises. D'un autre côté, il n'est pas raisonnable qu'une personne s'attende à ce que les renseignements personnels qu'elle fournit à un professionnel de la santé soient donnés sans son consentement à une entreprise qui vend des produits de soins de santé. Le consentement ne doit pas être obtenu par un subterfuge. »*

*« 4.3.7 Le consentement peut revêtir différentes formes, par exemple :*

*a) on peut se servir d'un formulaire de demande de renseignements pour obtenir le consentement, recueillir des renseignements et informer la personne de*



*l'utilisation qui sera faite des renseignements. En remplissant le formulaire et en le signant, la personne donne son consentement à la collecte de renseignements et aux usages précisés;*

*b) on peut prévoir une case où la personne pourra indiquer en cochant qu'elle refuse que ses nom et adresse soient communiqués à d'autres organisations. Si la personne ne coche pas la case, il sera présumé qu'elle consent à ce que les renseignements soient communiqués à des tiers;*

*c) le consentement peut être donné de vive voix lorsque les renseignements sont recueillis par téléphone; ou*

*d) le consentement peut être donné au moment où le produit ou le service est utilisé. »*

Toutefois, une interprétation **stricte** des clauses 4.3.4 et 4.3.6 du Code de la CSA (annexe 1), lues ensemble, ne semble pas aussi souple. Selon cette seconde interprétation, un consentement exprès (par écrit) doit généralement être demandé lorsque les renseignements personnels sont considérés comme sensibles, et les dossiers médicaux ne sont qu'un exemple de renseignements presque toujours considérés comme sensibles.

*« 4.3.4 La forme du consentement que l'organisation cherche à obtenir peut varier selon les circonstances et la nature des renseignements. Pour déterminer la forme que prendra le consentement, les*

*organisations doivent tenir compte de la sensibilité des renseignements. Si certains renseignements sont presque toujours considérés comme sensibles, par exemple les dossiers médicaux et le revenu, tous les renseignements peuvent devenir sensibles suivant le contexte. Par exemple, les noms et adresse des abonnés d'une revue d'information ne seront généralement pas considérés comme des renseignements sensibles. Toutefois, les nom et adresse des abonnés de certains périodiques spécialisés pourront l'être. »*

*« 4.3.6 La façon dont une organisation obtient le consentement peut varier selon les circonstances et la nature des renseignements recueillis. En général, l'organisation devrait chercher à obtenir un consentement explicite si les renseignements sont susceptibles d'être considérés comme sensibles. Lorsque les renseignements sont moins sensibles, un consentement implicite serait normalement jugé suffisant. Le consentement peut également être donné par un représentant autorisé (détenteur d'une procuration, tuteur). »*

Industrie Canada, à titre de rédacteur original de la LPRPDE, a toujours eu comme position officielle que l'interprétation « libérale » était possible. Cependant, il revient au Commissaire et aux tribunaux de déterminer au cas par cas si le consentement exprès, par écrit, sera nécessaire. Leur interprétation permettra de répondre avec plus de certitude à cette question au fil des années.

## Q12. Qui peut donner un consentement pour autrui, conformément à la LPRPDE?

---

Sous sa forme actuelle, la LPRPDE ne contient absolument aucune disposition sur la question du consentement pour autrui, fort probablement parce que les rédacteurs ont considéré qu'il s'agissait d'une question de droit civil relevant de la compétence des provinces. Il est probable que le Commissaire et les tribunaux se reportent aux lois de la

province dans laquelle est domiciliée la personne visée par les données lorsqu'ils détermineront quel décideur peut légalement consentir à la collecte, à l'utilisation ou à la communication des renseignements personnels au nom de l'intéressé.

## Q13. Y a-t-il des cas dans lesquels je peux utiliser ou communiquer des renseignements personnels (sur la santé) à des fins de recherche visées par la Loi, à l'insu de l'intéressé ou du décideur pour autrui et sans leur consentement?

---

Oui. Conformément à l'alinéa 7(2)c), les chercheurs en santé dont les activités sont ou deviennent finalement visées par la partie 1 de la Loi peuvent, à l'insu de l'intéressé et sans son consentement, **utiliser** des renseignements personnels à des fins statistiques ou à des fins d'étude ou de recherche érudites dans les cas suivants :

- ces fins ne peuvent être réalisées sans que le renseignement ne soit utilisé;
- le renseignement est utilisé d'une manière qui en assure le caractère confidentiel;
- le consentement est pratiquement impossible à obtenir;
- l'organisation informe le Commissaire de l'utilisation avant de la faire.

De même, selon l'alinéa 7(3)f), les chercheurs en santé dont les activités sont ou deviennent finalement visées par la partie 1 de la Loi peuvent, à l'insu de l'intéressé et sans son consentement, **communiquer** des renseignements personnels à des fins statistiques ou à des fins d'étude ou de recherche érudites dans les cas suivants :

- ces fins ne peuvent être réalisées sans que le renseignement ne soit communiqué;
- le consentement est pratiquement impossible à obtenir;
- l'organisation informe le Commissaire de la communication avant de la faire.

Pour de plus amples renseignements sur la procédure à suivre pour informer le

Commissaire fédéral à la protection des renseignements personnels, veuillez consulter les contacts figurant à la fin du présent document. À l'exception de l'information du Commissaire fédéral à la

protection des renseignements personnels, les autres critères visés par les alinéas 7(2)c) et 7(3)f) sont des questions de fait qu'il faut déterminer dans chaque cas.

## **Q14. Y a-t-il des cas dans lesquels je peux recueillir des renseignements personnels (sur la santé) à des fins de recherche visées par la Loi, à l'insu de l'intéressé ou du décideur pour autrui et sans leur consentement?**

---

La Loi n'exempte dans aucun cas la collecte de renseignements personnels (sur la santé) « à des fins statistiques ou à des fins d'étude ou de recherche érudites », de la règle du consentement. Dans la mesure où les activités d'une organisation sont visées par la Loi, celle-ci ne peut donc – même à des fins de recherche – recueillir prospectivement aucun nouveau renseignement personnel (sur la santé) ni recueillir aucun renseignement personnel (sur la santé) recueilli à l'origine par une autre organisation, à une autre fin principale, à l'insu des personnes en cause et sans leur consentement.

Cependant, si l'organisation qui désire recueillir des renseignements personnels (sur la santé) à des fins de recherche n'est pas visée par la Loi (c.-à-d. qu'elle n'agit pas dans le cadre d'une activité commerciale ni ne recueille des renseignements concernant un employé dans le cadre d'une entreprise fédérale), elle n'est pas tenue d'obtenir le consentement (mais une autre loi pourrait l'y obliger).

L'exemption permettant la communication de renseignements personnels (sur la santé) « à des fins statistiques ou à des fins d'étude ou de recherche érudites » dans certains cas prévus par l'alinéa 7(3)f) (voir la question 13) ne sert qu'à décharger le dépositaire des données de l'obligation d'obtenir le consentement avant de communiquer des renseignements à un tiers de l'extérieur de l'organisation, à de telles fins. Elle n'exonère pas celui qui recueille ces renseignements de l'obligation d'obtenir le consentement à l'autre bout, s'il est également visé par la Loi. À l'opposé d'autres lois relatives à la protection des données, la LPRPDE ne contient pas une disposition corrélative générale autorisant la collecte de renseignements personnels sans consentement, aux mêmes fins et dans les mêmes cas que la communication autorisée sans consentement en vertu de la Loi.

**Exemple 1 :** Supposons qu'une société de gestion des données se livrant normalement à des activités commerciales veut communiquer des renseignements personnels (sur la santé) à un chercheur en

santé, à des fins d'étude ou de recherche érudites. Dans ces circonstances, elle serait, semble-t-il, exemptée de l'obligation d'obtenir le consentement avant la communication de ces renseignements dans les cas précis prévus par l'alinéa 7(3)f). Si le chercheur en santé en milieu universitaire ne se livrait pas à une activité commerciale (p. ex. s'il était employé par une institution publique, s'il ne recevait des fonds que de l'État, s'il n'avait aucun partenaire du secteur privé, s'il n'agissait pas dans un but lucratif, s'il n'achetait pas les données pour contrepartie, etc.), il ne serait fort probablement pas visé par la LPRPDE et pourrait donc recueillir les renseignements personnels (sur la santé) auprès de la société de gestion des données sans avoir à obtenir un consentement (sauf si une autre loi l'y obligerait).

**Exemple 2 :** Supposons que la même société de gestion des données veut communiquer des renseignements personnels (sur la santé), mais cette fois à une société pharmaceutique, à des fins de commercialisation. Elle ne ferait pas, semble-t-il, une communication « à des fins statistiques ou à des fins d'étude ou de recherche érudites » dans ce cas et ne pourrait donc se prévaloir de l'exemption prévue par l'alinéa 7(3)f). Dans ce cas, elle serait donc obligée d'obtenir le consentement préalable des personnes visées par les données afin de communiquer à la société pharmaceutique, à des fins de commercialisation, les renseignements personnels (sur la santé) les concernant. Pour sa part, la société pharmaceutique recueillant les renseignements se livrerait à une activité commerciale et devrait donc, elle aussi, obtenir le consentement avant de recueillir les renseignements en cause. La LPRPDE sera-t-elle interprétée avec assez de souplesse pour que le consentement obtenu par celui qui a recueilli les données à

l'origine (dans cet exemple, la société de gestion des données) puisse être reporté et constituer un consentement valide pour le deuxième intervenant (dans ce cas, la société pharmaceutique)? Si le premier a demandé aux personnes visées par les données leur consentement à la collecte des renseignements personnels précisément afin de les communiquer au deuxième, à des fins de commercialisation, il semble raisonnable que le deuxième puisse recevoir les données du premier sans avoir lui aussi à obtenir directement le consentement de chaque personne. Si cette interprétation était confirmée, elle pourrait simplifier les choses pour le deuxième intervenant puisque celui-ci pourrait préciser, comme condition dans son entente conclue avec le premier, que le premier doit obtenir le consentement nécessaire pour son compte. Il reste à voir comment ces dispositions pertinentes de la LPRPDE seront effectivement interprétées par le Commissaire et les tribunaux.

**Exemple 3 :** Supposons que la même société de gestion des données communique des renseignements personnels (sur la santé) à un chercheur en santé en milieu universitaire, à des fins d'étude ou de recherche érudites. La recherche sera révisée par des pairs, et le chercheur a l'intention d'en publier les résultats dans une revue universitaire ou érudite afin de faire avancer l'état général des connaissances concernant une certaine maladie ou affection. Le chercheur en santé en milieu universitaire effectuant l'étude ou la recherche érudites est financé en partie par un organisme de recherche fédéral et en partie par une société pharmaceutique. Il reçoit des honoraires d'intermédiation pour chaque sujet de recherche qu'il recrute dans le protocole de recherche et s'est engagé à transmettre un rapport de ses conclusions de recherche à la société pharmaceutique pendant une période minimale, avant la

publication. Si, aux yeux du Commissaire ou d'un juge, la société de gestion des données était ici considérée comme communiquant des renseignements personnels (sur la santé) à des fins d'étude ou de recherche érudites, elle bénéficierait de l'exemption relative à la communication et pourrait donc communiquer les renseignements sans consentement, conformément à l'alinéa 7(3)f). Toutefois, si, également aux yeux du même commissaire ou du même juge, l'activité du chercheur en santé en milieu universitaire comportait suffisamment d'éléments commerciaux pour constituer une activité commerciale, le chercheur serait visé par la LPRPDE. Comme il n'existe aucune exemption relative à la collecte de renseignements personnels (sur la santé) à des fins d'étude ou de recherche érudites sans consentement conformément à la LPRPDE, le chercheur en santé serait nécessairement tenu d'obtenir le consentement avant de recueillir les renseignements personnels (sur la santé) auprès de la société de gestion des données.

Selon une interprétation de la LPRPDE, le paradoxe susmentionné ne pourrait jamais survenir, et ce parce que les fins visant l'étude ou la recherche érudites, d'une part, et l'activité commerciale, d'autre part, sont considérées comme s'excluant

mutuellement. Dans cette optique, il est sous-entendu que si l'organisation A communiquait des renseignements personnels (sur la santé) à l'organisation B, à des fins d'étude ou de recherche érudite, l'organisation B ne pourrait, précisément parce qu'elle mène une étude ou une recherche érudite, jamais être considérée comme les recueillant dans le cadre d'une activité commerciale.

Toutefois, selon une autre interprétation de la LPRPDE, ces termes ne s'excluent pas mutuellement. Dans cette optique, le libellé actuel de la Loi pourrait étayer le cas suivant lequel la communication de renseignements personnels (sur la santé) pourrait être à des fins d'étude ou de recherche érudites, mais la collecte par un chercheur en santé en milieu universitaire pourrait, en raison de divers éléments, être considérée comme de nature suffisamment commerciale. Vue sous cet angle, la LPRPDE s'appliquerait et le chercheur serait tenu d'obtenir le consentement avant de recueillir les renseignements personnels. Incertains de la nature commerciale ou non commerciale de leurs activités, les chercheurs devraient par tous les efforts possibles obtenir le consentement avant la collecte des renseignements personnels.

## Q15. Quels types de règlement peuvent être pris en application de la Loi?

---

Selon le paragraphe 26(1) de la Loi, le gouverneur en conseil peut, par règlement, notamment :

- déterminer ce qui constitue un organisme d'enquête pour l'application de la partie 1;
- déterminer ce qui constitue un renseignement auquel le public a accès, qui peut être recueilli, utilisé ou communiqué à l'insu de l'intéressé et sans son consentement, conformément à la partie 1 de la Loi et, de façon plus générale;

- prendre toute mesure d'application de la partie 1.

En janvier 2001, trois nouveaux règlements, précisant « les renseignements auxquels le public a accès » et les « organismes d'enquête », et liant certains mandataires de Sa Majesté envers la Loi (voir l'annexe B), sont entrés en vigueur. La définition de « renseignements auxquels le public a accès » présente un intérêt particulier pour les chercheurs en santé :

- A : les nom, adresse et numéro de téléphone des abonnés figurant dans un annuaire téléphonique accessible au public, si l'abonné peut refuser que ces renseignements y figurent;
- B : les renseignements personnels, y compris les nom, titre, adresse et numéro de téléphone, qui figurent dans un répertoire, listage ou avis à caractère professionnel ou d'affaires qui est accessible au public, si la collecte, l'utilisation et la communication de ces renseignements sont directement liées à la raison pour laquelle ils figurent dans le répertoire, listage ou avis;
- C : les renseignements personnels qui figurent dans un registre, qui sont

recueillis aux termes d'une autorisation législative et pour lesquels un droit d'accès public est autorisé par la loi, si la collecte, l'utilisation et la communication de ces renseignements sont directement liées à la raison pour laquelle ils figurent dans le registre;

- D : les renseignements personnels qui figurent dans un dossier ou document d'un organisme judiciaire ou quasi judiciaire, qui est accessible au public, si la collecte, l'utilisation et la communication de ces renseignements sont directement liées à la raison pour laquelle ils figurent dans le dossier ou document;
- E : les renseignements personnels qui figurent dans une publication, y compris les magazines, livres et journaux, sous forme imprimée ou électronique, qui est accessible au public, si l'intéressé a fourni les renseignements.

Soulignons que, pour les alinéas B, C et D, le Règlement exige le respect d'un autre critère, soit que la collecte, l'utilisation ou la communication soient directement liées à la raison principale et précise pour laquelle les renseignements ont été mis à la disposition du public en premier lieu.

## Q16. Pendant combien de temps puis-je conserver les données conformément à la LPRPDE, et dans quels cas?

---

Le principe 5 de l'annexe 1 *exige* que les renseignements personnels ne soient conservés qu'aussi longtemps qu'ils sont nécessaires pour la réalisation des fins déterminées pour lesquelles ils ont été recueillis, sauf avec le consentement de la

personne ou conformément à la Loi. En outre, l'annexe 1 *recommande* que les organisations élaborent des lignes directrices et appliquent des procédures pour la conservation des renseignements personnels, et que ces lignes directrices

précisent les durées minimale et maximale de conservation.

L'annexe 1 *exige* également que les renseignements personnels servant à prendre une décision au sujet d'une personne soient conservés suffisamment longtemps pour permettre à la personne concernée d'exercer son droit d'accès à l'information après que la décision a été prise. (Remarque : D'autres exigences législatives fixant une période de conservation peuvent s'appliquer.)

En outre, l'annexe 1 *recommande* qu'on devrait détruire, effacer ou rendre anonymes les renseignements personnels dont on n'a plus besoin aux fins précisées. L'annexe 1 *exige* que les organisations élaborent des lignes directrices et appliquent des procédures pour la destruction des renseignements personnels.

La partie 1 de la Loi ne modifie aucunement ces exigences ou recommandations visant la conservation et la destruction. Ces dispositions, qu'elles soient obligatoires ou facultatives, s'appliquent donc telles quelles.

## **Q17. Qu'arrive-t-il si je suis visé par la LPRPDE, mais que je ne respecte pas les exigences ou que je ne suive pas les recommandations?**

---

La Loi contient des exigences obligatoires et des recommandations, mais une plainte peut être déposée dans les deux cas. En cas de plainte déposée auprès du Commissaire ou portée à l'initiative du Commissaire, les dispositions de la section 2 s'appliquent et le Commissaire examinera la plainte en application des pouvoirs conférés par la Loi (voir la question 2).

De plus, si le Commissaire a des motifs raisonnables de croire qu'une organisation contrevient à une exigence obligatoire ou ne suit pas une recommandation, il peut faire une vérification sur les pratiques de gestion des renseignements personnels de l'organisation. Dans un tel cas, les dispositions de la section 3 s'appliquent (voir la question 2).

## Points à retenir à l'intention des chercheurs

Compte tenu des questions et réponses qui précèdent, les chercheurs pourraient tenir compte des points suivants :

**1.** Réfléchissez au but de votre recherche et essayez de l'exprimer pour vous-même et au bénéfice des autres. De quelles données aurez-vous besoin pour atteindre ce but? Chacun des éléments de donnée est-il essentiel à votre recherche? Les données auxquelles vous voulez accéder sont-elles vraiment nécessaires ou sont-elles superflues? Pouvez-vous justifier vos besoins en matière de données?

**2.** Réfléchissez à la nature et à la forme des données que vous vous proposez de recueillir et d'utiliser. Dans quelle mesure permettent-elles d'identifier l'intéressé? Si vous vous proposez d'utiliser seulement des données anonymes, dans quelle mesure le sont-elles? Les renseignements peuvent-ils être appariés pour les rendre facilement identifiables?

**3.** Réfléchissez aux aspects commerciaux de votre recherche. Qui est votre employeur? Qui vous finance? Qui sont vos partenaires de recherche? Pourquoi voulez-vous réaliser cette recherche? À quoi et envers qui vous êtes-vous engagé? Quelle est la possibilité de gains ou de profits financiers? Qui sont les sources de vos données? Leur achetez-vous les données?

**4.** Réfléchissez à tout lien possible avec une entreprise fédérale. Êtes-vous employé par une entreprise fédérale? Avez-vous l'intention d'utiliser des renseignements concernant des employés d'une entreprise fédérale?

**5.** Réfléchissez à la portée géographique de votre recherche. Où votre recherche sera-t-elle exécutée? Complètement à l'intérieur de la province? Votre étude sera-t-elle exécutée à l'extérieur de la province ou même du pays? Si votre activité de recherche consiste en la communication de renseignements personnels à l'extérieur de la province ou du pays, est-ce que ce sera en contrepartie d'un avantage financier ou autre? Quelles autres lois relatives à la protection des données, à la protection de la vie privée ou à la confidentialité peuvent s'appliquer dans les ressorts dans lesquels votre activité de recherche sera exécutée?

**6.** Réfléchissez à l'obligation générale en matière de consentement. Avez-vous obtenu le consentement? Dans l'affirmative, a-t-il été donné librement et s'agit-il d'un consentement éclairé? La personne visée par les données ou le décideur pour autrui était-il habile à consentir? Sous quelle forme avez-vous obtenu le consentement? Si vous n'avez pas obtenu de consentement, quelle en est la raison? Si vous dites que le consentement est impossible à obtenir, pouvez-vous justifier votre position par un autre moyen que de démontrer la simple incommodité? Avez-vous respecté toutes les autres conditions prévues par la LRPDE ou toute autre loi vous exemptant d'obtenir le consentement?



**7** Réfléchissez à vos pratiques générales de gestion des données. Avez-vous tenté de renforcer ces pratiques conformément à l'esprit des principes de la CSA prévus à l'annexe 1 de la LPRPDE? Envisagez-vous tant les exigences obligatoires que les recommandations formulées dans l'annexe 1, qui peuvent ou non faire l'objet d'une vérification ou d'une plainte?

**8** Réfléchissez à l'obligation d'ouverture et de transparence, même si votre activité de recherche n'est pas strictement visée par les dispositions obligatoires ou les recommandations de la LPRPDE. Si vos pratiques en matière d'information sont exposées, quelle pourrait en être l'incidence à long terme sur la confiance des personnes visées par les données et du grand public en général?

## CONTACTS UTILES

### **Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)**

377, rue Dalhousie, pièce 200  
Ottawa (Ontario)  
K1N 9N8  
Téléphone : 1-613-241-7860 x 4155  
Télécopieur : 1-613-241-8120  
Site Web : [www.cihi.ca](http://www.cihi.ca)  
Courriel : [communications@cihi.ca](mailto:communications@cihi.ca)

### **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)**

410, av. Laurier Ouest  
9<sup>e</sup> étage, 4209A  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0W9  
Téléphone : 1-613-941-2672  
Télécopieur : 1-613-954-1800  
Site Web : [www.cihr.ca](http://www.cihr.ca)  
Courriel : [info@irsc.ca](mailto:info@irsc.ca)

### **Industrie Canada**

Direction générale sur le commerce électronique  
300, rue Slater  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0C8  
Téléphone : 1-613-941-4029  
Télécopieur : 1-613-941-1164  
Site Web : [www.e-com.ic.gc.ca](http://www.e-com.ic.gc.ca)

### **Bureau de la santé et l'inforoute – Santé Canada**

Direction générale de l'analyse de l'information et de la connectivité  
Édifice Jeanne Mance, Pré Tunney, 4<sup>e</sup> étage  
B.P. 1904D1  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0K9  
Télécopieur : 1 (613) 952-3226  
Site Web : [www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi](http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi)  
Courriel : [ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca](mailto:ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca)

### **Commissaire à la protection de la vie privée**

112, rue Kent  
Ottawa (Ontario)  
K1N 1H3  
Téléphone : 1 (613) 995-8210  
Sans frais : 1 800 282-1376  
Télécopieur : 1 (613) 947-6850  
Site Web : [www.privcom.gc.ca](http://www.privcom.gc.ca)  
Courriel : [info@privcom.gc.ca](mailto:info@privcom.gc.ca)

## LIENS UTILES

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), *Recueil des dispositions législatives canadiennes sur la protection des renseignements personnels dans le contexte de la recherche en santé*, 2000  
[http://www.cihr.ca/about\\_cihr/ethics/compendium\\_f.pdf](http://www.cihr.ca/about_cihr/ethics/compendium_f.pdf)

Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, Conseil de recherches en sciences humaines, *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, 1998  
<http://www.nserc.ca/programs/ethics/francais/ethics-f.pdf>

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS : Principes et politiques pour la protection de l'information sur la santé*,  
<http://www.cihi.ca/french/fweare/fpcsmain.shtml>

Bureau de la santé et l'inforoute - Santé Canada, *Inforoute santé du Canada : Voies vers une meilleure santé*, 1999  
[http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/whatdo/achis/fin-rpt\\_f/info.html](http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/whatdo/achis/fin-rpt_f/info.html)

Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *Document d'information sur la LPRPDE*  
[http://www.privcom.gc.ca/francais/02\\_06\\_07\\_f.htm](http://www.privcom.gc.ca/francais/02_06_07_f.htm)

Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *Un guide sur la LPRPDE à l'intention des entreprises et des organismes - Protection des renseignements personnels : Vos responsabilités*  
[http://www.privcom.gc.ca/francais/02\\_06\\_06\\_f.pdf](http://www.privcom.gc.ca/francais/02_06_06_f.pdf)

Association canadienne de normalisation (CSA), *Code type sur la protection des renseignements personnels*, 1996  
[http://www.csa.ca/french/fr-product\\_services/index\\_info.html](http://www.csa.ca/french/fr-product_services/index_info.html)

Association médicale sur la santé (AMC), *Code de protection des renseignements personnels sur la santé de l'AMC*, 1998  
<http://www.cma.ca/inside/policybase/1998/09-16.htm>

Industrie Canada, Direction générale sur le commerce électronique, pages sur la protection de la vie privée  
<http://www.strategis.ic.gc.ca/francais/privree/632d1.html>