

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Guide de référence

Renseignements de santé et de services sociaux

Avant-propos

Ce document est de nature administrative. Il ne constitue pas une interprétation juridique de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux ou de ses règlements.

En cas de besoin, il y a lieu de se référer aux textes officiels sur le site Web des [Publications du Québec](#).

Ce guide de référence est appelé à évoluer.

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-92018-2 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

Table des matières

Mise en contexte.....	1
Objectifs du guide	2
1. Introduction	3
2. Définitions applicables.....	3
3. Principes.....	8
4. Critère de nécessité et consentement.....	9
4.1. Critère de nécessité (art. 13)	9
4.2. Consentement	10
4.2.1.1 Critères de validité du consentement	11
4.2.1.2 Impact sur le droit de recevoir des services	12
4.3 Aperçu des utilisations et communications conformes à la loi	12
4.3.1 Utilisations de renseignements prévues par la loi.....	12
4.3.2 Communications de renseignements prévues par la loi	12
5. Collecte, conservation, accès, utilisation et communication d'un renseignement	13
5.1. Collecte et conservation d'un renseignement.....	13
5.2. Accès aux renseignements	14
5.3. Utilisation des renseignements	14
5.4. Communication des renseignements	15
6. Personnes concernées et personnes qui lui sont liées.....	16
6.1. Droits de la personne concernée.....	16
6.1.1. Droit d'accès à un renseignement	16
Communication d'un renseignement à la personne concernée ou aux personnes qui lui	
sont liées.....	17
6.1.2. Droit de restriction d'accès aux renseignements.....	17
6.1.3. Droit de refus d'accès aux renseignements.....	18
6.1.4 Droit de rectification des renseignements	19
7. Intervenants.....	19
Accès à un renseignement par un intervenant	20
7.1 Accès prévus selon le type d'intervenants	20
Secret professionnel applicable aux intervenants professionnels	20
7.2. Application de l'accès de l'intervenant.....	21
7.2.1 Utilisation d'un renseignement au sein d'un organisme	21

7.2.2	Communication d'un renseignement à un intervenant	21
7.3	Exceptions à l'accès à un renseignement par un intervenant	22
7.4	Autres mesures encadrant l'accès par un intervenant	23
8.	Chercheurs	23
8.1.	Définitions du « chercheur lié » et de l' « autre chercheur »	23
8.2.	Droit de refus de la personne concernée	24
8.3.	Procédure d'accès	24
8.3.1	Procédure d'accès pour les chercheurs liés	25
8.3.2	Procédure d'accès pour les autres chercheurs	25
8.4.	Les documents nécessaires à la demande d'autorisation	26
8.5.	L'avis et l'autorisation d'accès	27
8.6.	Application de l'accès du chercheur	29
8.6.1	Utilisation d'un renseignement par un chercheur.....	29
8.6.2	Communication d'un renseignement à un chercheur	29
8.7.	Règles particulières applicables au chercheur une fois les renseignements obtenus... 30	
8.7.1.	Les obligations du chercheur qui s'adjoint un tiers	30
8.7.2.	Communication aux fins de vérification (art. 50)	30
8.8.	Reddition de comptes.....	30
9.	Organismes	31
9.1.	Rôles et responsabilités des organismes	31
9.2.	Certains cas de communications des renseignements détenus par un organisme..... 31	
9.2.1.	Communication prévue expressément par la loi (art. 72 et 73)	31
9.2.2.	Communication en situation d'urgence (art. 74).....	31
9.2.3.	Communication nécessaire à des fins de poursuite pour une infraction (art. 75) 32	
9.2.4.	Communication nécessaire à la planification ou à l'exécution d'une intervention conjointe (art. 76).....	33
9.2.5.	Communications nécessaires à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise (art. 77 et 78).....	33
9.2.6.	Communications autorisées par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales (art. 79 à 89)	34
9.3.	Gouvernance et responsabilités des organismes relatives aux renseignements	37
9.3.1.	Gouvernance	37
9.3.1.1	Modalités de conservation et de destruction des renseignements	38
9.3.1.3	Maintien et évaluation d'un produit ou service technologique	39

9.3.1.4	Autres responsabilités en matière de gouvernance.....	39
9.3.2.	Responsabilités propres à la protection des renseignements.....	40
9.3.3.	Politique de gouvernance des renseignements	42
9.3.4	Gestion des incidents de confidentialité	42
9.3.5	Produits et services technologiques (art. 106 et 107).....	43
9.3.5.1	Certification	43
10.	Autres éléments.....	44
10.1.	La Commission d'accès à l'information	44
10.1.1	Surveillance, inspection et enquêtes (art. 112 à 128)	44
10.1.2	Recours (art. 129 à 158).....	45
10.2.	Dispositions pénales	45
11.	Rôle du Ministre envers les organismes	46
11.1.	Rôle du Ministre	46
11.2.	Communauté de pratique	46
11.3.	Nous joindre	47
	Annexe A : Autres modalités du droit de restriction et du droit de refus prévues par règlement	
	48
	Annexe B : Documents à produire par le chercheur.....	51

Acronymes

CAI	Commission d'accès à l'information
CAR	Centre d'accès pour la recherche
CER	Comité d'éthique de la recherche
EFVP	Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée
GDDNG	Gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales
LRSSS	Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux

Mise en contexte

L'accès aux renseignements de santé et de services sociaux (ci-après « renseignement ») constitue un élément fondamental au bon fonctionnement du système de santé et de services sociaux, qu'il s'agisse de répondre aux besoins des patients en matière de tels services, d'administrer efficacement le système de santé et de services sociaux ou de favoriser le développement des activités de recherche.

Devant la multitude de régimes autrefois applicables et les enjeux qui en découlaient, l'évolution des lois et des règlements devenait une condition essentielle à l'amélioration du système de santé et de services sociaux du Québec. C'est dans ce contexte qu'a été adoptée la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (ci-après la « LRSSS »), entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2024.

Cette loi instaure un cadre juridique moderne, harmonieux et complet en matière de gestion de renseignements, protégeant adéquatement ces renseignements particulièrement sensibles tout en permettant leur communication et leur utilisation de façon optimale pour offrir des services de qualité à la population.

La LRSSS s'applique à tous les organismes du secteur de la santé et des services sociaux (ci-après les « organismes ») qui détiennent des renseignements. Elle vise à atteindre plusieurs objectifs importants :

- **Assurer la protection des renseignements** : la LRSSS encadre la collecte, l'utilisation, la communication et la conservation des renseignements afin de protéger la vie privée des personnes concernées.
- **Optimiser l'utilisation des renseignements** : la LRSSS permet l'utilisation des renseignements à des fins légitimes, comme la prestation de soins et de services, la recherche et la planification des services.
- **Favoriser la communication des renseignements en temps opportun** : la LRSSS facilite la communication des renseignements lorsqu'elle est nécessaire pour assurer la continuité des soins, la protection de la santé publique ou la recherche.

La Commission d'accès à l'information (ci-après la « CAI ») a un pouvoir de surveillance en lien avec l'application de la LRSSS et protège les droits des personnes concernées. La CAI peut notamment recevoir des plaintes, mener des enquêtes et rendre des ordonnances.

La LRSSS représente un changement important dans le paysage juridique québécois en matière de gestion des renseignements. Cette loi vise à mieux protéger la vie privée des citoyens tout en permettant l'utilisation optimale des renseignements pour l'amélioration du système de santé et de services sociaux. Cette loi est sous la responsabilité du ministre de la Santé (ci-après le « Ministre »).

Objectifs du guide

Objectif général

L'objectif principal du présent guide est d'expliquer les principales dispositions de la LRSSS afin de permettre une compréhension commune de celles-ci de la part de tous les acteurs concernés.

Le présent guide de référence est un outil précieux pour comprendre et appliquer les dispositions de la LRSSS. Il contribuera à assurer une gestion responsable et respectueuse des renseignements au bénéfice de tous.

Le présent guide n'a pas vocation à interpréter la loi, mais a plutôt pour but d'en faciliter la mise en œuvre pratique.

Objectifs spécifiques

Le guide détaille les obligations des organismes, ainsi que les droits des personnes concernées par les renseignements, assurant de cette façon une collecte, une conservation, une utilisation et une communication sécuritaires des renseignements.

Il vise tous les acteurs liés aux services de santé et de services sociaux, dont les personnes concernées par les renseignements, les intervenants, les chercheurs et les organismes. Chacun de ces groupes trouvera des informations pertinentes pour comprendre comment la LRSSS impacte leurs droits, rôles et responsabilités respectifs.

Le guide rappelle qu'une gestion éthique des renseignements est au cœur de la LRSSS, soulignant l'importance de la sécurité, de la confidentialité et du respect des droits des individus.

En mettant en avant l'optimisation des renseignements à des fins telles que la recherche et la planification des services, le guide soutient l'amélioration continue du système de santé et de services sociaux du Québec.

1. Introduction

Objet de la LRSSS

La LRSSS vise à établir des normes assurant la protection des renseignements tout en permettant leur utilisation et leur communication efficace pour améliorer les soins, à l'exclusion de toute forme de vente ou d'aliénation de ces renseignements. Elle permet de suivre les patients à travers leur parcours de soins et d'optimiser les services de santé.

Elle encadre la collecte, la conservation, l'utilisation et la communication de ces renseignements afin d'assurer leur protection et de garantir une gestion sécurisée. Par ailleurs, elle favorise l'utilisation et la communication des renseignements dans le but d'améliorer la qualité des services fournis à la population. Enfin, elle institue un modèle de gouvernance fondé sur la transparence ainsi que sur la responsabilité et l'imputabilité des intervenants et des organismes.

Champ d'application de la LRSSS

La LRSSS s'applique à l'ensemble des organismes du secteur de la santé et des services sociaux qui détiennent des renseignements. Elle s'étend également aux intervenants qui ont besoin de ces renseignements pour la prestation de services, ainsi qu'aux chercheurs autorisés dans le cadre de projets de recherche approuvés.

Cette loi ne limite toutefois pas la communication d'un renseignement détenu par un organisme s'il est exigé par le Protecteur du citoyen ou par assignation, citation à comparaître, mandat ou ordonnance d'une personne ou d'un organisme ayant le pouvoir de contraindre à sa communication (art. 11 al. 1). Cela signifie que ces pouvoirs peuvent s'exercer, indépendamment de ce que prévoit la LRSSS.

De plus, aucune des utilisations ou communications prévues à la LRSSS ne peut servir aux fins de déterminer le statut d'immigration d'une personne (art. 11 al. 2).

2. Définitions applicables

La LRSSS établit des définitions primordiales pour son application et celle des règlements qui en découlent.

Établissements : Un établissement visé par la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (RLRQ, chapitre G-1.021), par la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les Inuit et les Naskapis (RLRQ, chapitre S-4.2) ou par la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (RLRQ, chapitre S-5).

Intervenants : Une personne physique qui offre des services du domaine de la santé ou des services sociaux au sein d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou qui fournit à une telle personne des services de soutien technique ou administratif.

À titre d'exemple, un intervenant peut être un professionnel au sens du Code des professions (RLRQ, chapitre C-26) (tels un infirmier ou un travailleur social) ou un non-professionnel (tels un préposé aux bénéficiaires ou un technicien ambulancier). La distinction entre ces deux types d'intervenants sera établie à la section « intervenant ».

Produit ou service technologique : Un équipement, une application ou un service requis afin de recueillir, de conserver, d'utiliser ou de communiquer un renseignement, tels une banque ou un système d'information, un réseau de télécommunication, une infrastructure technologique, un logiciel ou une composante informatique d'un équipement médical.

Un produit et service technologique est un produit qui peut contenir des renseignements, par exemple un outil de gestions des dossiers, un outil de prises de notes, etc.

Il est important de noter que malgré la présence de la définition de « produit ou service technologique », la LRSSS fait fi du support sur lequel se trouve le renseignement (papier, support numérique ou biologique).

Projet de recherche : Une démarche visant le développement des connaissances, notamment à des fins d'innovation, au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique.

Renseignement de santé et de services sociaux : À son article 2, la LRSSS définit ce qu'est un renseignement de santé et de services sociaux.

2. Au sens de la présente loi, c'est un renseignement de santé et de services sociaux tout renseignement qui permet, même indirectement, d'identifier une personne et qui répond à l'une des caractéristiques suivantes :

1° il concerne l'état de santé physique ou mental de cette personne et ses facteurs déterminants, y compris les antécédents médicaux ou familiaux de la personne;

2° il concerne tout matériel prélevé sur cette personne dans le cadre d'une évaluation ou d'un traitement, incluant le matériel biologique, ainsi que tout implant ou toute orthèse, prothèse ou autre aide suppléant à une incapacité de cette personne;

3° il concerne les services du domaine de la santé ou des services sociaux offerts à cette personne, notamment la nature de ces services, leurs résultats, les lieux où ils ont été offerts et l'identité des personnes ou des groupements qui les ont offerts;

4° il a été obtenu dans l'exercice d'une fonction prévue par la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2);

5° toute autre caractéristique déterminée par règlement du gouvernement.

De plus, un renseignement permettant l'identification d'une personne, tels son nom, sa date de naissance, ses coordonnées ou son numéro d'assurance maladie, est un renseignement de santé et de services sociaux lorsqu'il est accolé à un renseignement visé au premier alinéa ou qu'il est recueilli en vue de l'enregistrement, de l'inscription ou de l'admission de la personne concernée dans un établissement ou de sa prise en charge par un autre organisme du secteur de la santé et des services sociaux.

Malgré les premiers et deuxièmes alinéas, un renseignement qui concerne un membre du personnel d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou un professionnel qui y exerce sa profession, y compris un étudiant ou un stagiaire, ou qui concerne un mandataire ou un prestataire de services d'un tel organisme, n'est pas un renseignement de santé et de services sociaux lorsqu'il est recueilli à des fins de gestion des ressources humaines.

À moins que le contexte n'indique un sens différent, le mot « renseignement » utilisé sans qualificatif dans la présente loi désigne un renseignement de santé et de services sociaux.

Dans cette définition, nous pouvons inclure, par exemple :

- le coût de l'acte médical (par. 3°);
- l'identité du prestataire d'un service de santé (par. 3°);
- le contenu du dossier médical et hospitalier (par. 1°, 2° et 3°);
- l'historique de soins et d'interventions (par. 1° et 3°);
- le rendez-vous médical (par. 3°);
- le diagnostic et le plan de traitement (par. 1° et 3°).

Renseignement personnel : Les renseignements personnels seuls (par exemple, le nom) demeurent régis par les différentes lois générales assurant la protection des renseignements personnels. Il en est de même de certains renseignements, bien qu'ils répondent à la définition, en sont exclus ou sont plus globalement exclus de la portée de la loi, par exemple :

- les renseignements qui répondent à la définition de renseignements de santé, mais qui sont recueillis à des fins de ressources humaines (par exemple, le billet médical conservé dans le dossier d'un employé) (al. 3);
- les renseignements relatifs à l'adoption d'une personne (art. 12);
- les renseignements visés par la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (RLRQ, chapitre P-9.0001) (art. 268)¹.

Organismes du secteur de la santé et des services sociaux : En vertu de l'article 4 de la LRSSS, sont considérés comme les organismes du secteur de la santé et des services sociaux :

1. le ministère de la Santé et des Services sociaux (ci-après le « MSSS »);
 2. les établissements de santé et de services sociaux et la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik;
 3. Santé Québec;
 4. une personne ou un groupement visés à l'annexe I, soit :
 - a. Commissaire à la santé et au bien-être,
 - b. Commission sur les soins de fin de vie,
 - c. Corporation d'urgences-santé,
 - d. Héma-Québec,
 - e. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux,
 - f. Institut national de santé publique du Québec,
 - g. Régie de l'assurance maladie du Québec,
- Non en vigueur*
- h. tout organisme qui assure la coordination des dons d'organes ou de tissus désigné par le ministre conformément à l'article 10.3.4 de la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux (RLRQ, chapitre M-19.2);
5. une personne ou un groupement visés à l'annexe II, soit :
 - a. un cabinet privé de professionnel au sens de la LSSSS (par exemple, un cabinet de psychologue, une pharmacie communautaire, etc.),
 - b. un centre médical spécialisé au sens de la LSSSS,
 - c. un centre de communication santé visé par la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence (RLRQ, chapitre S-6.2),
 - d. un centre de procréation assistée au sens de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (RLRQ, chapitre A-5.01),
 - e. un laboratoire au sens de la Loi sur les laboratoires médicaux et sur la conservation des organes et des tissus (RLRQ, chapitre L-0.2),
 - f. une résidence privée pour aînés, visée à l'article 346.0.1 de la LSSSS,
 - g. une ressource intermédiaire ou une ressource de type familial au sens de la LSSSS,
 - h. une ressource offrant de l'hébergement visée à l'article 346.0.21 de la LSSSS,

¹ Jusqu'à la date d'entrée en vigueur de l'article 220 de la LRSSS.

- i. un titulaire de permis d'entreprise de services funéraires délivré conformément à la Loi sur les activités funéraires (RLRQ, chapitre A-5.02),
 - j. un titulaire de permis d'exploitation de services ambulanciers délivré conformément à la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence,
 - k. une maison de soins palliatifs au sens de la Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001);
6. une personne ou un groupement qui n'est pas déjà visé à l'article 4 de la LRSSS et qui conclut avec un organisme du secteur de la santé et des services sociaux visé au paragraphe 2° ou 3° de la loi une entente visant la prestation de services de santé ou de services sociaux pour le compte de cet organisme (par exemple, un organisme communautaire qui offre des services aux usagers à la suite d'une entente avec un établissement);
7. toute autre personne ou tout autre groupement déterminé par règlement du gouvernement, dans la mesure que ce dernier détermine.

Règlement d'application de certaines dispositions de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (ci-après le « Règlement d'application »)

Établissements d'enseignement de niveau collégial ou universitaire

Suivant la disposition prévue à l'article 1 du Règlement d'application⁴, sont considérés comme des organismes visés à l'annexe II de la LRSSS les établissements d'enseignement de niveau collégial ou universitaire, pour leurs activités liées à la prestation de services de santé ou de services sociaux, incluant la prestation de tels services aux étudiants de cet établissement.

Organisme qui coordonne des dons d'organes ou de tissus

L'article 17 du Règlement d'application prévoit que, jusqu'à l'entrée en vigueur de l'article 10.3.4 de la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux, édicté par l'article 217 de la LRSSS, un organisme qui assure la coordination des dons d'organes ou de tissus, désigné par le Ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (RLRQ, chapitre R-5), est considéré être un organisme visé à l'annexe I de la LRSSS. Transplant Québec, organisme désigné pour la coordination des dons d'organes, s'ajoute donc à la liste.

Incident de confidentialité : Un accès à un renseignement ou toute autre utilisation ou communication d'un renseignement non autorisé par la loi, la perte d'un renseignement ou toute autre atteinte à sa protection.

Sont également utiles à la compréhension de la loi les définitions suivantes :

Renseignements dépersonnalisés : « Un renseignement personnel est dépersonnalisé lorsque ce renseignement ne permet plus d'identifier directement la personne concernée.

La dépersonnalisation consiste à retirer tous les renseignements qui permettent l'identification directe de la personne concernée, notamment les renseignements identificatoires.

Il s'agit, par exemple, du nom, de l'adresse du domicile ou d'un numéro associé à une personne, comme celui de l'assurance sociale ou de l'assurance maladie. Habituellement, ces renseignements sont remplacés par un code². »

Conformément à la définition de renseignements de santé et de services sociaux prévue à la loi, ce terme vise tout renseignement répondant à l'une des caractéristiques énumérées et qui permet, même indirectement, d'identifier une personne. Ce faisant, un renseignement de santé et de services sociaux qui est dépersonnalisé demeure visé par la loi.

Renseignement anonymisé : « Un renseignement est dit "anonymisé" lorsqu'il est, en tout temps, raisonnable de prévoir dans les circonstances qu'il ne permet plus, de façon irréversible, d'identifier directement ou indirectement la personne concernée.

Le terme "irréversible implique qu'il ne doit pas être possible, au moment de l'anonymisation et en tout temps, et ce, en considérant un futur prévisible, d'identifier de nouveau la personne concernée directement ou indirectement.

L'évaluation du caractère irréversible de l'anonymisation doit notamment tenir compte :

- des avancées technologiques raisonnablement prévisibles;
- du nombre et de la nature des renseignements visés;
- des liens qui peuvent être effectués entre ces renseignements et d'autres informations qui sont détenues par l'organisme ou publiquement accessibles, ou qu'il est raisonnable de prévoir qu'elles le seront. »³

Le Règlement sur l'anonymisation des renseignements personnels, édicté par le décret numéro 783-2024 du 1^{er} mai 2024⁴, prévoit les critères et les modalités d'une telle anonymisation.

Un renseignement anonymisé n'est plus considéré comme étant un renseignement de santé et de services sociaux au sens de la LRSSS

3. Principes

La rédaction de la LRSSS a été guidée par un ensemble de principes visant le meilleur encadrement possible de la protection des renseignements. Les principes suivants, non exhaustifs, résument l'esprit de cette loi.

Confidentialité : la confidentialité des renseignements et le respect de la vie privée de chaque personne sont protégés, en s'assurant qu'ils ne seront pas utilisés ou communiqués sans son consentement, sauf dans les cas prévus par la loi.

Nécessité : seuls les renseignements nécessaires peuvent être collectés, utilisés, communiqués et conservés dans le cadre des services de santé et des services sociaux.

² <https://www.quebec.ca/gouvernement/travailler-gouvernement/travailler-fonction-publique/services-employes-etat/conformite/protection-des-renseignements-personnels/definitions-concepts/lexique>

³ *Ibid.*

⁴ https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/gazette/pdf_encrypte/lois_reglements/2024F/83286.pdf. Ce règlement s'applique avec les adaptations nécessaires aux renseignements de santé et de services sociaux (art. 111 LRSSS).

Le critère de nécessité vise à restreindre la quantité de données recueillies à ce qui est indispensable pour atteindre un objectif légitime, préservant ainsi la confidentialité et la pertinence des informations personnelles tout en garantissant un usage ciblé et responsable des données⁵.

Non-discrimination : l'exercice, par une personne, de son droit de refus ou de restriction prévu à la loi ou son refus de consentir à une communication non prévue ne doivent en aucun cas compromettre son droit de recevoir des services de santé et des services sociaux.

Transparence : il est souhaité de pouvoir fournir à la personne concernée par un renseignement des informations claires sur l'identité des personnes qui l'ont utilisé ou en ont reçu communication et sur la finalité de cette utilisation ou de cette communication.

Neutralité technologique : dans le but d'anticiper toute utilisation éventuelle des données à l'avenir, la loi ne fait pas référence à une technologie ou un mode d'utilisation particulier⁶.

4. Critère de nécessité et consentement

4.1. Critère de nécessité (art. 13)⁷

Afin de minimiser l'atteinte à la vie privée des personnes concernées, l'évaluation de la nécessité préalable à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements doit toujours prévaloir. Cette évaluation doit notamment être effectuée avant toute collecte des renseignements, cette dernière devant se limiter aux renseignements qui sont nécessaires aux objectifs souhaités (art. 13).

Une fois les renseignements nécessaires collectés, leur protection devient primordiale. En limitant la collecte aux renseignements nécessaires, les risques liés à leur communication et à leur utilisation non autorisée sont réduits.

Évaluation de la nécessité

La nécessité dans la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements ne se résument pas simplement à la notion d'utilité. Pour un organisme, le critère de nécessité doit être évalué en fonction de la finalité et de la proportionnalité par rapport à l'objectif souhaité, le tout considérant le risque d'atteinte au droit à la vie privée.

La Cour suprême du Canada a établi un test de proportionnalité dans le cadre de l'article premier de la Charte canadienne des droits et libertés. Ce test permet de s'assurer que les droits fondamentaux ne soient restreints que dans des limites raisonnables et justifiables.

Exemple d'évaluation de la nécessité de la collecte

Conformément aux principes établis dans les lois et la jurisprudence, la collecte sera considérée comme étant nécessaire si les conditions suivantes sont respectées :

⁵ https://sportintegritycommissioner.ca/files/SDRCC_Privacy_Policy_2022-06-20_Final_FR.pdf?t=1696444436#:~:text=Section%204%20%2D%20Limitation%20de%20la,pour%20les%20besoins%20du%20Centre

⁶ *Idem.*

⁷ https://cai.gouv.qc.ca/protection-renseignements-personnels/information-ministeres-et-organismes-publics/organismes_collecte-renseignements-personnels#necessite

1. Objectif urgent et réel :

L'objectif poursuivi par une mesure qui porte atteinte aux droits et libertés garantis par les chartes est suffisamment important pour justifier l'atteinte à ce droit ou à cette liberté.

La collecte des renseignements doit répondre à un objectif précis, légitime et urgent pour la société. Cet objectif doit être clairement défini et ne pas être vague ou général.

2. Proportionnalité de l'atteinte à la vie privée :

La collecte des renseignements doit être proportionnelle à l'objectif poursuivi. La proportionnalité implique une évaluation en plusieurs étapes :

- La collecte des renseignements est rationnellement liée aux objectifs :

La collecte doit être directement liée aux objectifs déclarés et ne doit pas dépasser ce qui est nécessaire pour atteindre ces objectifs. Elle doit être justifiée par une mission ou un mandat légitime.

- Minimisation de l'atteinte à la vie privée :

La collecte doit se faire de manière à minimiser les atteintes à la vie privée. Si d'autres moyens existent pour atteindre les objectifs souhaités, ces moyens moins invasifs doivent être privilégiés.

- Utilité supérieure au préjudice :

L'équilibre entre l'utilité pour l'organisme et le préjudice potentiel pour la personne concernée doit pencher en faveur de l'organisme de manière significative. La collecte des renseignements doit apporter des avantages substantiels qui dépassent largement les effets négatifs potentiels sur la vie privée des individus.

En l'absence d'une démonstration claire de la nécessité de la collecte, le droit à la vie privée des personnes concernées doit primer. La collecte de renseignements ne peut être justifiée si elle n'est pas absolument nécessaire pour atteindre les objectifs légitimes de l'organisme.

Le même exercice devra être effectué chaque fois que la LRSSS fait appel au critère de nécessité pour justifier une action au regard d'un renseignement, que ce soit pour sa conservation (art. 16), pour l'accès d'un intervenant ou d'un chercheur (art. 38, 39, 44, 55) ou pour d'autres utilisations (art. 62 et 64) ou communications (art. 72 à 80).

4.2. Consentement

L'article 5 de la LRSSS témoigne de l'importance de la confidentialité des renseignements détenus par les organismes en prévoyant que tout renseignement détenu par un organisme est confidentiel et que, sous réserve du consentement exprès de la personne concernée, il ne peut être utilisé ou communiqué que conformément à la LRSSS. Par conséquent, il exige le consentement explicite pour toute utilisation ou communication non prévue par la LRSSS.

Cet article prévoit aussi que, lorsqu'un renseignement peut être utilisé ou communiqué sans permettre l'identification directe de la personne concernée, l'utilisation ou la communication doit se faire sous cette forme. Ainsi, le renseignement doit être dépersonnalisé autant que possible avant toute utilisation ou communication afin que le renseignement soit traité le plus possible de manière à préserver l'anonymat de la personne concernée.

Cet article prévoit également qu'un renseignement est considéré comme étant détenu par l'organisme, même lorsque ce dernier en confie la conservation à un tiers. De cette manière, lorsqu'un organisme confie la conservation des renseignements à un tiers, il doit s'assurer que le traitement des renseignements par le tiers est conforme aux exigences de la loi. Cette mesure assure une protection uniforme des renseignements, réduisant ainsi les risques liés à la violation de confidentialité lorsque leur conservation est confiée à un tiers.

4.2.1 Critères de validité du consentement

Pour qu'un consentement soit valide, l'organisme doit se conformer aux critères énoncés par l'article 6 de la LRSS. Ces critères sont interdépendants et revêtent une importance égale. L'absence de conformité à l'un de ces critères rend le consentement invalide⁸.

Manifeste : Le consentement doit être donné de manière claire et sans équivoque, exprimant la volonté réelle de la personne concernée. Ce consentement doit être évident, certain et indiscutable, ne laissant aucun doute quant à l'intention exprimée.

Libre : Le consentement doit être donné sans contrainte ni pression. La personne concernée doit pouvoir faire un choix libre et avoir un contrôle réel sur sa décision. Le choix de donner un consentement ne doit pas entraîner de préjudice disproportionné ni influencer son accès aux services de santé ou aux services sociaux.

Éclairé : Le consentement doit être donné en toute connaissance de cause. La personne concernée doit savoir et comprendre clairement ce à quoi elle consent et ce que cela implique. La personne ou le groupement qui le requiert doit fournir des informations précises sur les renseignements concernés, les destinataires, les finalités de la communication et les conséquences éventuelles d'un refus.

Spécifique : Le consentement doit être donné pour des fins clairement définies. La demande doit spécifier ces fins de manière précise. Le consentement ne peut pas être général ni inclure d'autres objectifs. Les buts d'utilisation ou de communication des renseignements personnels doivent être détaillés précisément.

Cas particulier en matière de recherche :

La LRSS précise qu'en matière de recherche, un consentement peut être spécifique tout en visant des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs. Il n'est donc pas nécessaire que le consentement vise une recherche en particulier ou un chercheur en particulier.

Granulaire : Le consentement doit être donné pour chaque finalité spécifique et demandé séparément pour chacune d'elles. Pour chaque finalité, la personne concernée doit pouvoir exprimer son accord distinctement, y compris en étant informée des tiers ou des catégories de tiers qui recevront les renseignements.

Compréhensible : Le consentement doit être demandé en employant des termes simples et clairs. Les informations fournies doivent être faciles à comprendre. La question ou l'énoncé d'acceptation ou de refus doit également être formulé de manière claire.

Temporaire : Le consentement doit être valable pour une durée limitée. Il est valide uniquement pour le temps nécessaire à la réalisation des fins visées par la demande.

⁸ [Critères de validité du consentement : la Commission adopte ses... \(gouv.qc.ca\)](#)

Distinct : La demande de consentement doit être présentée de manière distincte de toute autre information. Si elle est faite par écrit, elle doit être clairement séparée des autres informations pour éviter toute confusion.

Règlement d'application

Le Règlement d'application précise qu'un consentement peut être manifesté par écrit ou verbalement et qu'il peut être retiré, en tout temps, suivant l'une ou l'autre de ces manières.

4.2.1.1 Impact sur le droit de recevoir des services

La LRSSS précise que le droit d'une personne de recevoir des services de santé et des services sociaux ne peut être compromis par sa décision de ne pas consentir à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement la concernant détenu par un organisme (art. 10).

4.3 Aperçu des utilisations et communications conformes à la loi

L'article 5 de la LRSSS prévoit que tout renseignement détenu par un organisme ne peut être utilisé ou communiqué que conformément à la LRSSS, sous réserve du consentement.

4.3.1 Utilisations de renseignements prévues par la loi :

Les renseignements ne peuvent être utilisés que par les catégories de personnes identifiées dans la politique de gouvernance des renseignements de l'organisme. Les renseignements peuvent être utilisés lorsqu'ils sont nécessaires aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis.

Un renseignement pourra toutefois être utilisé à d'autres fins, lorsque cette utilisation est :

- compatible aux fins pour lesquelles le renseignement a été recueilli (art. 62);
- manifestement au bénéfice de la personne concernée (art. 62);
- nécessaire à l'application d'une loi au Québec, que cette utilisation soit ou non prévue expressément par la loi (art. 62);
- nécessaire pour permettre à un intervenant ou à un chercheur au sein de l'organisme détenteur d'accéder à des renseignements selon les conditions établies par la loi (art. 63);
- nécessaire à l'exercice des fonctions de l'organisme relatives à l'organisation ou à l'évaluation des services de santé et des services sociaux (art. 64).

4.3.2 Communications de renseignements prévues par la loi

Un organisme peut communiquer des renseignements, et ce, sans consentement de la personne concernée, aux personnes suivantes :

- à la personne concernée par les renseignements ou à une personne lui étant liée suivant une demande d'accès acceptée (art. 66);
- à un intervenant lorsqu'il a droit d'y accéder pour offrir à la personne concernée des services de santé ou des services sociaux (art. 38, 39 et 69);
- à un chercheur suivant l'obtention d'une autorisation d'accès à des fins de recherche (art. 44, 55 et 70);
- à toute personne ou tout groupement lorsque ces renseignements sont nécessaires à l'application d'une loi au Québec et que cette communication est prévue expressément par la loi (art. 72);

- à toute personne susceptible de porter secours à une personne ou à un groupe de personnes identifiable, lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un risque sérieux de mort ou de blessures graves, lié notamment à une disparition ou à un acte de violence, dont une tentative de suicide, menace cette personne ou ce groupe et que la nature de la menace inspire un sentiment d'urgence (art. 74);
- au Directeur des poursuites criminelles et pénales ou à une personne chargée, en vertu de la loi, de prévenir, de détecter ou de réprimer le crime ou les infractions aux lois, lorsque ce renseignement est nécessaire aux fins d'une poursuite pour une infraction à une loi applicable au Québec (art. 75);
- à un corps policier lorsque ce renseignement est nécessaire à la planification ou à l'exécution d'une intervention adaptée aux caractéristiques ou à la situation d'une personne (art. 76);

Articles visant les communications à des fins de sécurité publique – art. 74, 75 et 76

Voir la section 9.2.3 pour plus de détails sur ces articles.

- à une personne à qui l'organisme confie un mandat ou un contrat de service lorsque ce renseignement est nécessaire à l'exercice de ce mandat ou à l'exécution de ce contrat (art. 77);
- à un organisme de santé, un organisme public, un ordre professionnel ou un organisme d'un autre gouvernement, lorsque la communication est autorisée par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales du MSSS (art. 80).

5. Collecte, conservation, accès, utilisation et communication d'un renseignement

5.1. Collecte et conservation d'un renseignement

Lors de la collecte des renseignements, l'organisme doit informer la personne concernée, de manière claire et simple, des motifs de la collecte et de ses droits relativement à ces renseignements.

Informé l'utilisateur de la collecte

Lors de la collecte, l'organisme doit s'assurer, en employant des termes simples et clairs, que la personne concernée est informée des éléments suivants (art. 14) :

- le nom de l'organisme qui recueille le renseignement ou pour qui il est recueilli;
- les fins pour lesquelles il est recueilli;
- les moyens par lesquels il est recueilli;
- le droit d'avoir accès à ce renseignement et la possibilité de le faire rectifier;
- les droits d'accès et de refus;
- la durée de conservation du renseignement.

Afin de se conformer à la LRSS, les organismes doivent s'assurer, par le moyen qu'ils jugeront pertinent, que les personnes concernées soient informées des éléments exigés par la loi lors de la collecte.

L'organisme n'est pas tenu d'informer la personne concernée à chaque nouvelle collecte au cours d'un même épisode de soins si cette information lui a déjà été communiquée dans le cadre de ce même épisode (art. 14). À titre d'exemple, lorsqu'une personne est informée de la collecte par l'infirmière à son arrivée à l'urgence, le médecin qui verra la personne pour l'analyse du cas n'aura pas à informer la personne à nouveau.

Nécessité

Un organisme ne peut recueillir que les renseignements nécessaires pour accomplir sa mission ou ses activités (art. 13). Ainsi, toute collecte de renseignements doit avoir une justification claire et être liée aux fonctions de l'organisme.

Durée de la conservation

Un organisme ne peut conserver les renseignements qu'il détient que pour le temps nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles ils ont été recueillis ou utilisés (art. 16). Certains règlements ou lois peuvent fixer des durées minimales de conservation, notamment pour des catégories spécifiques de renseignements ou d'organismes.

5.2. Accès aux renseignements

Dans la loi, l'expression « accès aux renseignements » est utilisée pour référer au fait d'obtenir un renseignement, et ce, pour la personne concernée ou les personnes qui lui sont liées, pour un intervenant ou pour un chercheur. Cette faculté d'obtenir un renseignement est la même que la personne qui l'exerce soit à l'intérieur de l'organisme qui le détient (on parlera alors d'utilisation), soit à l'extérieur de cet organisme (on parlera alors de communication). Autrement dit, l'accès à un renseignement, au sens de la loi, se matérialisera toujours en pratique par une utilisation ou par une communication.

5.3. Utilisation des renseignements

L'utilisation des renseignements est l'action, pour une personne au sein d'un organisme, de se servir d'un renseignement déjà détenu par celui-ci. Les personnes autorisées à utiliser ces renseignements sont celles identifiées dans la politique de gouvernance des renseignements de l'organisme.

L'article 62 de la LRSSS prévoit que les renseignements doivent être utilisés uniquement aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis, à moins qu'une des exceptions prévues au deuxième alinéa de cet article ne s'applique. Il est également possible d'utiliser ces renseignements à d'autres fins avec le consentement exprès de la personne concernée.

Voici des explications et des exemples d'application pour chacune des exceptions⁹ :

1) Fins compatibles (lien pertinent et direct) : l'utilisation doit se faire à des fins compatibles avec celles pour lesquelles le renseignement a été collecté. Cela implique un lien logique et prévisible entre l'utilisation initiale d'un renseignement (usage primaire) et la nouvelle utilisation souhaitée (usage secondaire).

⁹ DORAY, R. et CHARETTE, F., *Accès à l'information : loi annotée : jurisprudence, analyse et commentaires*, vol. I, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2001, feuilles mobiles, à jour au 22 janvier 2020, art. 65.1, p. III/65.1-2 et III/65.1-3.

- Ce critère objectif demande de se poser la question : une personne raisonnable considérerait-elle que l'usage secondaire ait un rapport logique et prévisible avec l'objectif pour lequel les renseignements ont été obtenus?
- Par exemple, l'utilisation des renseignements de santé recueillis pour la fourniture de services afin de vérifier la satisfaction des usagers ou de traiter des plaintes est considérée comme une fin compatible.

2) Manifestement au bénéfice de la personne concernée : l'utilisation doit être manifestement au bénéfice de la personne concernée, ce qui implique que la personne concernée doit en tirer un bénéfice et ne doit subir aucun préjudice de l'usage secondaire.

- Par exemple, cela peut inclure l'offre de services supplémentaires, l'envoi d'un chèque ou la transmission d'informations supplémentaires utiles.

3) Nécessaire à l'application d'une loi au Québec : l'utilisation peut se faire dans les cas où une autre loi exigerait, de manière explicite ou implicite, l'utilisation des renseignements.

- Par exemple, un organisme doit légalement s'assurer que les renseignements qu'il détient sont à jour, exacts et complets. Il peut donc utiliser les renseignements pour mettre à jour d'autres informations en sa possession.

L'article 64 de la LRSSS permet également qu'un renseignement détenu par le MSSS, les établissements de santé et de services sociaux, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik ainsi que les organismes visés à l'annexe I, soit utilisé au sein de cet organisme lorsqu'il est nécessaire à l'exercice des fonctions de l'organisme relativement à l'organisation et à l'évaluation des services de santé et des services sociaux. Cependant, l'accès aux renseignements avec pour objectifs l'organisation et l'évaluation des services doivent être réalisés par des personnes appartenant à des catégories définies dans la politique de gouvernance des renseignements de l'organisme.

Plutôt que seulement les établissements, l'article 64 de la LRSSS visera également Santé Québec et les établissements autres que ceux de Santé Québec. Seront alors visées les fonctions relatives aux services du domaine de la santé et des services sociaux.

Cette possibilité vise à faciliter une gestion plus efficace et informée des services en optimisant l'utilisation des renseignements disponibles. En permettant l'utilisation des renseignements pour des objectifs précis d'organisation et d'évaluation, cette disposition contribue à une meilleure gestion des services. Cette mesure favorise également une allocation optimale des ressources et la prise de décisions éclairées en vue de l'amélioration continue des services.

5.4. Communication des renseignements

La communication des renseignements implique d'obtenir des renseignements détenus par un organisme à l'extérieur de cet organisme, que ce soit par la personne concernée ou une personne qui lui est liée, par un intervenant ou un chercheur d'un autre organisme ou par une personne ou un groupement tiers.

Contrairement à l'utilisation, qui réfère à l'utilisation de renseignements déjà détenus par le même organisme, la communication concerne le transfert de renseignements entre l'organisme qui le détient au départ et d'autres personnes ou groupements.

La communication est encadrée par des règles spécifiques du chapitre VI de la LRSSS.

6. Personnes concernées et personnes qui lui sont liées

La personne concernée par les renseignements est la personne physique à propos de laquelle un organisme détient un renseignement. C'est la personne sur qui le renseignement communique une information.

6.1. Droits de la personne concernée

6.1.1. Droit d'accès à un renseignement

La LRSSS permet à toute personne d'être informée de l'existence des renseignements la concernant et d'y avoir accès (art. 17).

Cas spécifiques

- Jugement clinique

Il est à noter qu'un professionnel, suivant son jugement clinique, pourrait suspendre temporairement ce droit si un préjudice grave peut en découler. Cette « exception thérapeutique » permet par exemple à un professionnel d'annoncer un diagnostic sombre dans les meilleures circonstances pour la personne concernée.

- Tiers

Une protection visant les tiers qui divulgue des renseignements à un organisme est également prévue. Elle fait en sorte qu'un renseignement fourni par un tiers ne puisse être divulgué à la personne concernée par ce renseignement lorsque la divulgation permettrait d'identifier ce tiers, sous réserve du consentement du tiers à ce que l'information soit révélée à la personne concernée (art. 20).

- Mineur

Dans le cas d'un mineur âgé de moins de 14 ans, le droit d'être informé des renseignements concernant le mineur et d'y avoir accès est exercé par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur (art. 23). Certaines exceptions spécifiques sont prévues, par exemple, lorsque l'enfant fait l'objet d'une évaluation ou d'une prise en charge en application de la Loi sur la protection de la jeunesse (RLRQ, chapitre P-34.1).

Pour le mineur âgé de 14 ans et plus, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur a le droit d'être informé de l'existence de tout renseignement détenu par un organisme concernant ce mineur et d'y avoir accès si l'organisme qui détient ce renseignement est d'avis, après avoir consulté le mineur, qu'il n'en découle vraisemblablement pas de préjudice pour sa santé ou sa sécurité (art. 24).

- Majeur inapte

Une personne qui atteste sous serment qu'elle est en voie de demander l'ouverture ou la révision de la tutelle ou l'homologation d'un mandat de protection a le droit d'être informée de l'existence des renseignements nécessaires à cette fin et d'y avoir accès (art. 25).

Le tuteur ou le mandataire d'un majeur inapte a le droit d'être informé de l'existence de tout renseignement détenu par un organisme concernant ce majeur et d'y avoir accès (art. 26), et ce, sans avoir besoin de démontrer pourquoi il souhaite obtenir ces renseignements ni s'ils lui sont nécessaires.

- **Défunt**

La LRSSS confère aux personnes liées à une personne décédée des droits d'accès à des renseignements de santé concernant cette personne.

D'abord, l'héritier, le successible, le légataire particulier ou le liquidateur de la succession peuvent être informés de l'existence des renseignements nécessaires à l'exercice de leurs droits et y avoir accès (art. 27).

Les parents d'un mineur âgé de moins de 14 ans et qui est décédé peuvent quant à eux être informés de l'existence de tout renseignement concernant ce mineur, sauf ceux de nature psychosociale, et y avoir accès (art. 31).

Enfin, les personnes liées génétiquement au défunt peuvent être informées de l'existence des renseignements nécessaires à la vérification de l'existence d'une maladie génétique ou d'une maladie à caractère familial et y avoir accès (art. 30).

D'autres droits visent plutôt à aider les proches du défunt à surmonter leur deuil ou à obtenir des informations sur les causes du décès.

En effet, lorsqu'une personne décède, ses proches, notamment le conjoint et les membres de la famille, peuvent éprouver le besoin de comprendre certaines informations médicales pour mieux gérer leur deuil. L'article 28 de la LRSSS permet ainsi au conjoint ou à un proche parent d'une personne décédée de demander l'accès à des renseignements concernant cette personne, à condition que ces informations puissent les aider dans leur processus de deuil.

En outre, l'article 29 de la LRSSS reconnaît le droit des proches du défunt d'obtenir des informations spécifiques sur la cause du décès de la personne. Ce droit est accordé au conjoint, ainsi qu'aux ascendants directs (parents) et descendants directs (enfants) de la personne décédée.

Cependant, ces deux derniers droits d'accès sont sous réserve d'un refus de la personne décédée. En effet, l'article 8 de la LRSSS permet à chaque individu de refuser¹⁰ à l'avance que ses renseignements soient communiqués aux personnes mentionnées aux articles 28 et 29 de la LRSSS.

Communication d'un renseignement à la personne concernée ou aux personnes qui lui sont liées

La LRSSS impose des obligations précises aux organismes concernant la communication des renseignements aux personnes concernées et aux personnes qui lui sont liées. La LRSSS assure un accès gratuit aux renseignements et permet de recevoir communication du renseignement sur place ou à distance. Pour les renseignements informatisés, la communication dans un format accessible est exigée. Des mesures d'accommodement doivent aussi être prises pour les personnes handicapées (art. 66).

6.1.2. Droit de restriction d'accès aux renseignements

Le droit de restriction constitue un mécanisme essentiel qui offre aux personnes concernées un moyen de conserver un certain contrôle sur leurs renseignements. Cela leur permet de limiter l'accès à des renseignements préalablement identifiés à des intervenants spécifiques ou à des catégories d'intervenants (art. 7 al. 1).

¹⁰Voir annexe C du présent Guide.

La LRSSS accorde ce droit à toute personne et son droit de recevoir des services ne peut être compromis par le fait de s'en prévaloir (art. 10). Il n'est toutefois pas absolu : en cas de risque pour sa vie ou son intégrité, la restriction peut être levée si la personne n'est pas en mesure d'y consentir en temps utile.

Par ailleurs, l'organisme qui recueille un renseignement auprès de la personne concernée doit l'informer de son droit à restreindre l'accès à ses renseignements lors de la collecte de ces derniers¹¹.

Règlement d'application

Les articles 3 et 4 du Règlement d'application précisent les modalités selon lesquelles une personne peut exercer son droit de restriction de l'accès aux renseignements la concernant. L'article 3 précise qu'une personne qui souhaite restreindre l'accès à ses renseignements doit en aviser par écrit l'organisme qui détient les renseignements visés. Cet avis doit inclure des informations telles que l'identité de la personne concernée, l'intervenant ou la catégorie d'intervenants visés par la restriction, ainsi qu'une description des renseignements concernés. L'article 4 précise qu'une personne peut à tout moment adresser une demande écrite à l'organisme pour retirer ou modifier sa restriction initiale¹².

Règlement sur la gouvernance des renseignements de santé et des services sociaux (ci-après le « Règlement sur la gouvernance »)

En ce qui concerne le droit de restriction, ce règlement vise à garantir une prise de décision éclairée de la part de la personne ayant manifesté sa volonté de restreindre l'accès à ses renseignements.

L'article 4 du Règlement sur la gouvernance prévoit qu'un organisme est tenu de désigner une personne responsable qui doit s'assurer que la personne qui formule un avis de restriction soit adéquatement informée des conséquences potentielles et des risques associés à l'exercice de ce droit¹³. La personne désignée ne doit en aucun cas tenter d'influencer ou de dissuader l'individu d'exercer son droit de restriction.

Enfin, l'article 11 du Règlement sur la gouvernance oblige les organismes à s'assurer que les renseignements qu'ils détiennent et qui font l'objet d'une restriction à l'accès soient conservés d'une manière à respecter cette restriction.

6.1.3. Droit de refus d'accès aux renseignements

Le droit de refus permet à la personne concernée de refuser qu'un renseignement la concernant soit accessible à certaines personnes :

- 1° son conjoint ou un proche parent, si l'accès envisagé s'inscrit dans un processus de deuil;
- 2° son conjoint, son ascendant direct ou son descendant direct, s'il s'agit d'un renseignement relatif à la cause de son décès;
- 3° un chercheur, si l'accès envisagé est à des fins de sollicitation en vue de sa participation à un projet de recherche;

¹¹ Articles 7, 9, 10 et 14 de la LRSSS.

¹² Articles 3 et 4 du Règlement d'application (Décret n° 947-2024 du 5 juin 2024).

¹³ Article 4 du Règlement sur la gouvernance (A.M. n °2024-010 du 30 mai 2024).

- 4° un chercheur qui n'est pas lié à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier.

Règlement d'application

L'article 5 du Règlement d'application prévoit que la personne qui souhaite refuser l'accès à un renseignement la concernant doit en aviser par écrit l'organisme concerné. L'avis de refus doit inclure le nom et les coordonnées de la personne concernée ainsi que l'identification des personnes à qui le refus s'applique, parmi celles visées à l'article 8 LRSSS. L'article 6 du Règlement d'application précise que la personne peut, à tout moment, retirer ou modifier son refus au moyen d'une demande écrite adressée à l'organisme.

Règlement sur la gouvernance

Le Règlement sur la gouvernance impose aux organismes la responsabilité de mettre en place des mesures adéquates pour garantir que ces renseignements ne soient pas accessibles aux personnes auxquelles l'accès a été refusé¹⁴. De cette manière, la volonté de la personne concernant la confidentialité de ses informations est respectée.

6.1.4 Droit de rectification des renseignements

L'article 19 de la LRSSS prévoit que toute personne peut demander la rectification d'un renseignement la concernant, détenu par un organisme, s'il est inexact, incomplet ou équivoque ou s'il a été recueilli ou est conservé en contravention à la loi. Ce droit de rectification est aussi offert comme corollaire à l'accès pour la plupart des personnes liées aux personnes concernées qui ont accès aux renseignements.

Le droit à la rectification permet aux individus de maintenir le contrôle sur la précision et l'exactitude des informations les concernant. Il veille à ce que les renseignements détenus par des organismes soient exacts, complets et à jour.

Si une demande de rectification est acceptée, l'organisme détenteur doit fournir à la personne concernée une copie des informations modifiées ou une attestation de suppression. Sur demande, il doit aussi en informer les personnes ou les groupements ayant reçu les informations erronées, y compris celle qui les a initialement communiquées.

Si l'organisme détenteur refuse de modifier ou de supprimer un renseignement, il doit, à la demande de la personne concernée, enregistrer ce refus. L'organisme doit également, si la personne le demande, communiquer cet enregistrement de refus à toute personne ou à tout groupement qui avait initialement transmis ou reçu les renseignements.

7. Intervenants

RAPPEL

Un intervenant est une personne physique qui offre des services de santé ou des services sociaux au sein d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou qui fournit à une telle personne des services de soutien technique ou administratif.

¹⁴ Article 11 du Règlement sur la gouvernance.

Accès à un renseignement par un intervenant

La LRSSS autorise les intervenants à accéder aux renseignements qui leur sont **nécessaires**¹⁵ sans avoir à obtenir le consentement préalable de la personne concernée. Cela allège leur charge administrative en éliminant la gestion des consentements. De plus, cette mesure pourra, à terme, permettre la création de systèmes d'information facilitant l'accès aux renseignements entre organismes.

Toutefois, cet allègement implique une responsabilisation accrue des intervenants, entre autres, pour l'évaluation de la nécessité et la mise en place d'un registre des communications de renseignements.

7.1 Accès prévus selon le type d'intervenants

a) Intervenants professionnels au sens du Code des professions¹⁶

Les intervenants professionnels peuvent accéder aux renseignements lorsque, selon leur évaluation, ces renseignements leur sont **nécessaires** pour offrir des services de santé ou des services sociaux ou à des fins d'enseignement, de formation ou de pratique réflexive¹⁷ (art. 38).

Sous réserve de la nécessité et de certaines exceptions prévues par la loi, aucune autre condition d'accès ne s'applique aux intervenants professionnels dans la mesure où ils sont soumis à leur code de déontologie respectif et aux règles établies par leurs ordres respectifs.

Secret professionnel applicable aux intervenants professionnels

Le secret professionnel vise tout renseignement de nature confidentielle qui vient à la connaissance du professionnel dans l'exercice de sa profession¹⁸. Il s'agit d'un droit garanti à la fois par le Code des professions et la Charte des droits et libertés de la personne. Ce droit est octroyé à la personne qui consulte un professionnel ou qui en reçoit des services. Son objet est de garantir la protection de cette personne et non celle du professionnel.

Pour que l'information révélée soit protégée par le secret professionnel, le professionnel doit être membre en règle d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions au moment où les confidences ont été partagées. Il est à noter que les personnes à l'emploi d'un professionnel sont également liées par le secret professionnel de leur employeur.

Il est important de noter que les informations communiquées lors de l'entrevue initiale sont protégées par le secret professionnel, même si le professionnel n'a pas encore accepté le mandat.

¹⁵ Voir section 4.

¹⁶ Un professionnel au sens du Code des professions, tel un médecin, n'est pas visé dans cette section lorsque l'accès aux renseignements est à des fins autres que celles d'offrir des services de santé et de services sociaux ou de soutenir d'autres intervenants qui offrent de tels services. Par exemple, l'accès d'un professionnel lorsqu'il agit plutôt comme chercheur aux fins d'un projet de recherche sera régi par la section propre à la recherche et non par celle des intervenants.

¹⁷ La pratique réflexive dans le contexte de la LRSSS est une démarche continue et proactive pour les intervenants du secteur. Elle consiste à analyser leurs interventions afin d'en comprendre les effets et d'en tirer des leçons. Cet examen critique permet aux intervenants d'améliorer leurs compétences et la qualité des services de soins qu'ils offrent aux personnes concernées.

¹⁸ Art. 60.4 al. 1.

Le professionnel ne peut être exempté de son obligation de respecter le secret professionnel que dans deux situations précises : premièrement, si son client renonce expressément ou tacitement à cette protection, cette renonciation devant être claire et volontaire, ou deuxièmement, si une loi oblige le professionnel à divulguer des informations confidentielles. C'est le cas de la LRSSS lorsqu'elle prévoit qu'un organisme doit communiquer un renseignement.

b) Intervenants qui ne sont pas des professionnels au sens du Code des professions

Les intervenants qui ne sont pas des professionnels au sens du Code des professions regroupent notamment les préposés aux bénéficiaires, les secrétaires médicales, les kinésiologues, les assistants techniques aux soins de santé, les techniciens en pharmacie, les ambulanciers, etc.

Ces intervenants peuvent avoir accès aux renseignements lorsque ces renseignements sont **nécessaires** dans le cadre de leurs fonctions, **mais uniquement sous certaines conditions** déterminées par règlement (art. 39).

Conditions en vertu du Règlement d'application

En vertu de l'article 8 du Règlement d'application, l'intervenant doit, afin de pouvoir recevoir une autorisation d'accès :

- être membre du personnel de l'organisme;
- avoir complété la formation prescrite par le MSSS en matière de protection des renseignements¹⁹ et avoir mis à jour ses connaissances;
- s'engager par écrit à faire preuve de discrétion et à ne pas divulguer l'information confidentielle dont il pourrait avoir connaissance dans l'exercice de ses fonctions.

7.2. Application de l'accès de l'intervenant

7.2.1 Utilisation d'un renseignement au sein d'un organisme

Au sens de la LRSSS, l'utilisation d'un renseignement par un intervenant concerne un renseignement détenu par l'organisme au sein duquel il travaille ou exerce sa profession.

Un intervenant au sein de l'organisme détenteur du renseignement doit remplir deux conditions spécifiques pour utiliser ce renseignement :

1. respecter les règles d'accès aux renseignements des intervenants (art. 38 à 43);
2. appartenir à la catégorie de personne qui peut l'utiliser selon la politique de gouvernance des renseignements de l'organisme (art. 63).

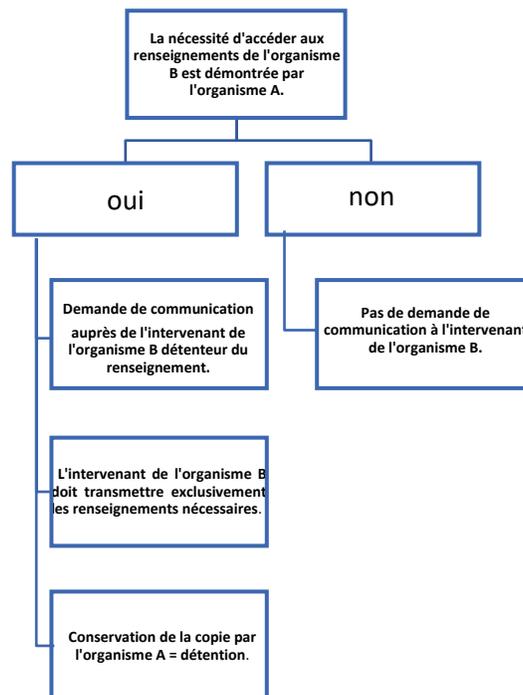
7.2.2 Communication d'un renseignement à un intervenant

La communication vise le partage de renseignement entre intervenants exerçant leurs activités dans des organismes différents. Un intervenant ayant droit d'accès à un renseignement en vertu des articles 37 à 43 de la LRSSS peut en obtenir la communication de l'organisme qui le détient.

¹⁹ <https://fcp.rtss.qc.ca/ena-login/index.html>

Lorsque la nécessité de cet accès est démontrée, et que la demande de communication est conforme aux règles d'accès, l'intervenant de l'organisme détenteur doit lui transmettre le renseignement. Cette communication concerne exclusivement le ou les renseignements nécessaires pour fournir le service (art. 69 al. 1).

L'intervenant est autorisé à conserver ce renseignement uniquement si cela est nécessaire pour les services de santé ou les services sociaux qu'il fournit, ou pour respecter ses obligations professionnelles. Si l'intervenant conserve le renseignement, l'organisme où il travaille est alors considéré comme étant le détenteur de ce renseignement. Cela implique que l'organisme devient responsable de la gestion et de la protection de l'information conformément aux lois et règlements en vigueur (art. 69 al. 2).



7.3 Exceptions à l'accès à un renseignement par un intervenant

Il existe certaines exceptions concernant l'accès aux renseignements par les intervenants, par exemple :

- Lorsque le **droit de restriction** est exercé par la personne concernée (art. 7 LRSSS), il n'est pas possible pour l'intervenant visé d'avoir accès aux renseignements visés, sauf lorsqu'il estime que la restriction risque de mettre en péril la vie ou l'intégrité de la personne concernée et qu'il est impossible d'obtenir en temps utile le consentement de cette dernière pour la lever. Les motifs pour lesquels une telle levée de la restriction a eu lieu doivent être documentés (art. 40).
- Un intervenant ne peut être informé de l'existence d'un renseignement obtenu par un organisme en application de la **Loi sur la protection de la jeunesse** ou y avoir accès que s'il agit dans le cadre de l'application de cette loi (art. 41 al. 1).

- Un intervenant ne peut être informé de l'existence de certains **renseignements assujettis à la Loi sur la santé publique** tels les renseignements obtenus par un organisme en application des chapitres VIII (intoxications, infections et maladies à déclaration obligatoire), IX (traitement obligatoire et mesures de prophylaxie à respecter pour certaines maladies ou infections contagieuses), et XI (pouvoirs des autorités de santé publique et du gouvernement en cas de menace à la santé de la population) qu'avec l'autorisation du directeur de santé publique concerné ou du directeur national de santé publique, selon le cas. Il en est de même pour tout renseignement relatif à une enquête portant sur une manifestation clinique inhabituelle temporellement associée à une vaccination (art. 41 al. 2).
- Certains renseignements déterminés par règlement pourraient se voir imposer des conditions d'accès supplémentaires notamment en raison du fait que le risque de préjudice qu'entraînerait sa divulgation est nettement supérieur aux bénéfices escomptés pour la personne concernée. Aucun règlement à cet effet n'a toutefois été pris pour l'instant (art. 42).

7.4 Autres mesures encadrant l'accès par un intervenant

En vertu de l'article 43 de la LRSSS, un règlement pourrait également :

- déterminer des balises devant guider les intervenants dans leur appréciation de la nécessité d'être informés de l'existence d'un renseignement ou d'y avoir accès à l'une des fins prévues aux articles 38 et 39 de la loi;
- définir des profils d'accès types par catégorie d'intervenants;
- prévoir la procédure et les moyens selon lesquels un intervenant peut être informé de l'existence d'un renseignement et y avoir accès conformément à la présente section.

Aucun règlement à cet effet n'a toutefois été pris pour l'instant.

8. Chercheurs

Les chercheurs sont une partie intégrante du système de santé et de services sociaux. En vertu de la LRSSS, deux catégories de chercheurs sont établies. Ils peuvent être liés à un organisme visé à l'annexe I de la loi, à un établissement public de santé et de services sociaux ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier. Dans les autres cas, ils seront considérés par la LRSSS comme d'« autres chercheurs ».

Précisions que cette section présente les possibilités pour les chercheurs d'accéder à des renseignements détenus par des organismes sans le consentement des personnes concernées par ces renseignements. Comme le prévoit l'article 5 de la LRSSS, il demeure possible d'avoir accès à de tels renseignements avec le consentement des personnes concernées. Dans ce dernier cas, les conditions prévues par la LRSSS en matière de recherche pour avoir accès à des renseignements sans consentement ne seront donc pas applicables.

8.1. Définitions du « chercheur lié » et de l'« autre chercheur »

Le statut de chercheur (lié ou autre chercheur) dicte les règles applicables pour l'obtention des renseignements nécessaires à la réalisation d'une recherche.

Pour être considéré comme un **chercheur lié**, le chercheur doit démontrer qu'il a un lien avec un organisme visé à l'annexe I de la loi, à un établissement public de santé et de services sociaux ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier (art. 8, al. 3). Le statut de chercheur et les privilèges de recherche actuellement octroyés par les établissements de santé et de services sociaux sont considérés comme étant un lien avec l'établissement, tout comme un contrat de travail ou de service.

Un chercheur qui ne répond pas à la définition précédente est considéré comme étant un « **autre chercheur** ». Afin de pouvoir effectuer une recherche contenant des renseignements, celui-ci doit faire sa demande d'autorisation auprès du Centre d'accès pour la recherche (ci-après le « CAR »). Par exemple, un chercheur de cette catégorie peut œuvrer pour une entreprise pharmaceutique.

Avant toute analyse de demande, il est nécessaire de déterminer qui est le chercheur principal de la recherche afin de déterminer les règles d'autorisations de la LRSSS applicables.

8.2. Droit de refus de la personne concernée

Une personne peut refuser qu'un renseignement la concernant, qu'il soit présent ou à venir, soit accessible à un chercheur, si l'accès envisagé est à des fins de sollicitation en vue de sa participation à un projet de recherche (art. 8, al. 1, par. 3°). Cette disposition permet aussi à une personne de refuser qu'un renseignement la concernant, qu'il soit présent ou à venir, soit accessible à un « autre chercheur » (art. 8, al. 1, par. 4°).

Ce refus peut être complet, comme il peut viser un ou plusieurs renseignements; il peut porter sur une ou plusieurs thématiques de recherche ou catégories d'activités de recherche (art. 8, al. 2). Un exemple de thématique pourrait être « la participation à toute recherche menée par l'organisme concernant le cancer » et de catégories « les essais cliniques ».

La personne peut, à tout moment, retirer ou modifier son refus. Ce refus ne peut compromettre le droit de la personne à recevoir des services de santé et services sociaux (art. 10).

Conformément à la procédure décrite ci-dessous, les accès seront autorisés sous réserve de l'exercice d'un droit de refus par la personne concernée, dans les cas où un tel droit de refus existe.

8.3. Procédure d'accès

Il existe deux procédures d'accès : l'une pour les chercheurs liés (articles 44 et suivants) et l'autre pour les autres chercheurs (articles 55 et suivants). Les procédures et les engagements du chercheur sont relativement similaires dans les deux cas.

Le processus d'accès est le même s'il y a plusieurs chercheurs impliqués dans le projet de recherche. Il faut toutefois déterminer un chercheur principal qui fera la demande d'autorisation afin de déterminer le processus qui devra être utilisé.

8.3.1 Procédure d'accès pour les chercheurs liés

La démarche d'autorisation pour un « chercheur lié » se décline ainsi :

1. **Présentation de la demande** : Le chercheur lié doit présenter une demande écrite d'autorisation auprès de la plus haute autorité de l'organisme auquel il est lié ou la personne que la plus haute autorité aura déléguée. Les documents à transmettre sont décrits à la section 8.4.
2. **Analyse et avis** : La plus haute autorité de l'organisation évalue la demande ainsi que les documents qui y sont joints et obtient l'avis des organismes détenteurs des renseignements.
3. **Décision et entente** : La plus haute autorité de l'organisation émet l'autorisation, qui est officialisée par la conclusion d'une entente écrite entre le chercheur et l'organisme auquel il est lié. Une copie de l'entente doit être transmise à titre informatif à la Commission d'accès à l'information (ci-après la « CAI ») et à chaque organisme qui détient des renseignements visés par la demande du chercheur. La CAI a un pouvoir de surveillance en matière d'accès pour la recherche.
4. **Accès** : Lorsqu'il y est autorisé par la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié et que l'entente a été signée et transmise, le chercheur lié peut être informé de l'existence d'un renseignement qui est détenu par un organisme et qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche, et il peut y avoir accès. Le chercheur doit lui-même obtenir les renseignements autorisés auprès des organismes les détenant.

8.3.2 Procédure d'accès pour les autres chercheurs

La procédure et les conditions d'accès pour les « autres chercheurs » sont similaires à celles des chercheurs liés. Cependant, une différence importante repose sur l'autorité disposant du pouvoir d'autoriser une demande, qui est le CAR plutôt que la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur.

Par le décret numéro 1314-2024 du 21 août 2024, le gouvernement a désigné Santé Québec comme CAR. Elle sera secondée par le CHU de Québec – Université Laval et le Centre hospitalier de l'Université de Montréal qui ont été désignés pour la seconder dans cette tâche par l'arrêté ministériel 2024-014 du 21 août 2024.

Le CAR exerce notamment les fonctions suivantes :

1. traiter toute demande d'autorisation qui lui est adressée;
2. obtenir l'ensemble des renseignements auxquels il autorise l'accès;
3. produire, à partir des renseignements obtenus, des fichiers de renseignements ou des analyses et les communiquer au chercheur concerné;
4. exercer toute autre fonction que lui confie le gouvernement.

Les autres chercheurs doivent conséquemment présenter leur demande écrite d'autorisation au CAR et obtenir de celui-ci les renseignements qui lui nécessaires.

Cas particulier : l'interaction avec le processus d'accès de l'Institut de la statistique du Québec (ci-après « ISQ »)

Le gouvernement a adopté en juin 2022 les décrets 2022-1096 et 2022-1097, lesquels désignent certains renseignements devant être transmis à l'ISQ²⁰ pour diverses finalités, notamment celles d'être utilisés par l'ISQ et communiqués à des fins de recherche aux chercheurs liés à un organisme public au sens de la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (RLRQ, chapitre I-13.011, ci-après la « Loi sur l'ISQ »). Pour tous les renseignements qui sont visés dans l'un de ces décrets, le traitement de la demande, tout comme l'accès à ces renseignements, doit se faire par et selon les autorisations et conditions émises par l'ISQ en vertu de cette loi.

Toutefois, un **chercheur lié** à un organisme visé à l'annexe I de la LRSSS, à un établissement public de santé et de services sociaux ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier **n'est pas assujéti** à cette obligation²¹.

Ainsi, un **autre chercheur au sens de la LRSSS**, qui est un **chercheur lié au sens de la Loi sur l'ISQ** et qui souhaite accéder à un renseignement visé par l'un des décrets pris en vertu de cette loi, doit passer par le processus qui y est prévu et non par le processus d'autorisation par le CAR, prévu à la LRSSS. Dans les autres cas, les **autres chercheurs** peuvent adresser leur demande au CAR.

De même, un **chercheur lié au sens de la LRSSS**, qu'il soit **lié ou non au sens de la Loi sur l'ISQ**, peut toujours passer par le processus d'autorisation par la plus haute autorité de l'organisme auquel il est lié, prévu à la LRSSS. Néanmoins, s'il est **lié au sens de la Loi sur l'ISQ**, il a aussi la possibilité de passer par le processus prévu par cette loi pour accéder à des renseignements désignés par décret, à son choix.

Le jumelage des renseignements avec ceux détenus par l'ISQ : Le chercheur lié qui a obtenu des renseignements en application de la LRSSS peut les communiquer à l'ISQ s'ils doivent être comparés, jumelés ou appariés aux renseignements qui proviennent d'autres ministères et organismes et qui sont détenus par l'ISQ (par exemple, dans les domaines de l'éducation, de l'environnement, de l'emploi, etc.). L'ISQ doit utiliser ces renseignements seulement aux fins de ce projet de recherche et doit les détruire au terme du projet de recherche (art. 51 de la LRSSS).

8.4. Les documents nécessaires à la demande d'autorisation

Tous les chercheurs, qu'ils soient liés ou non, doivent joindre à leur demande d'autorisation trois documents, soit :

- a) **une présentation détaillée des activités liées au projet de recherche** : ce document vise à exposer les activités de recherche pour lesquelles des données sont nécessaires. Entre autres, le chercheur doit y préciser :

²⁰ Voir section 8.7 pour plus de détails sur l'ISQ.

²¹ Voir section 8.7 pour plus de détails sur l'ISQ.

- la recherche souhaitée;
- son affiliation;
- les renseignements demandés (domaine, période, etc.);
- les membres de son équipe qui auront accès aux renseignements;
- préciser s'il a reçu des consentements ou non;
- les mesures de protection des renseignements.

Ce sont ces informations qui permettront de déterminer si et dans quelle mesure les renseignements peuvent être transmis.

b) un rapport présentant une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (ci-après « EFVP ») :

L'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (ci-après « EFVP ») consiste à considérer tous les facteurs qui entraîneraient des conséquences positives et négatives sur le respect de la vie privée. Son objectif est de s'assurer que la vie privée des personnes concernées est protégée adéquatement.

Si le projet de recherche prévoit la communication des renseignements à l'extérieur du Québec, des éléments supplémentaires doivent être évalués lors de la production de l'EFVP, notamment le régime juridique applicable dans l'État où le renseignement est communiqué.

Précisons que la réalisation de l'EFVP peut se faire par le chercheur ou l'organisme. Il demeure cependant nécessaire que le chercheur démontre la nécessité d'obtenir les renseignements et expose les mesures de protection.

c) décision d'un comité d'éthique de la recherche (ci-après « CER ») institué ou désigné par le ministre :

La décision documentée d'un CER institué ou désigné par le Ministre en application de l'article 21 du Code civil est nécessaire pour présenter une demande d'accès. Cette décision est obligatoire autant pour les chercheurs liés que pour les autres chercheurs. Le CER s'assure d'évaluer la conformité, sur le plan éthique du projet de recherche avant l'autorisation de sa mise en œuvre.

8.5. L'avis et l'autorisation d'accès

Consultation des organismes détenteurs des renseignements (art. 46) : Dans le cas d'une demande pour obtenir des renseignements détenus par un ou plusieurs organismes autres que celui auquel est lié le chercheur (par exemple : nécessité des données du MSSS et de la Régie de l'assurance maladie du Québec), le chercheur énumère les organismes détenteurs des renseignements dans sa demande d'autorisation.

Chacun des organismes détenteurs des renseignements doit alors être consulté par le décideur (selon le cas, la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur ou le CAR) avant d'autoriser l'accès aux renseignements.

Chaque organisme détenteur des renseignements a dix jours à partir du moment où il reçoit la demande de consultation pour présenter ses observations, qui peuvent concerner, entre autres :

- la qualité ou la disponibilité des renseignements : par exemple, les renseignements pour l'année x ne sont pas disponibles et, pour l'année y, les renseignements demeurent à valider;
- les enjeux de sécurité et la sensibilité des renseignements : par exemple, les renseignements concernent une population vulnérable ou la nécessité de ne pas transmettre les renseignements autrement que de façon agrégée ou de ne pas les rendre disponibles à l'extérieur du Québec;
- la capacité de fournir les renseignements dans un délai raisonnable ou les difficultés techniques : par exemple, les données demandées sont en format papier et un délai de 30 jours est nécessaire pour leur numérisation.

L'organisme détenteur des renseignements n'a pas de droit de veto sur la demande. C'est la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur ou le CAR qui peut décider de refuser la demande d'autorisation. Cet avis de consultation permet aux organismes détenteurs des renseignements de faire part de leurs préoccupations et permet également au décideur de prendre une décision éclairée concernant la demande accès.

Autorisation (art. 47) : Lorsqu'elle ou il est d'avis que les conditions prévues à l'article 47 de la LRSSS sont remplies, la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur ou le CAR, selon le cas, a un pouvoir discrétionnaire d'accorder l'accès demandé et non un pouvoir lié (une obligation). D'autres facteurs que ceux prévus aux articles de la loi pourraient justifier un refus d'accorder l'autorisation demandée. Dans tous les cas, une décision défavorable devra être motivée et notifiée par écrit au chercheur ayant présenté la demande. La décision doit tenir compte des avis provenant des autres détenteurs, autant en ce qui concerne les renseignements pouvant être transmis que les modalités selon lesquelles ils peuvent l'être.

L'autorisation qui a été accordée peut être révoquée en tout temps sans délai ni formalité. Cette révocation peut être faite dès qu'il y a des raisons de croire que les normes d'éthique et d'intégrité scientifique généralement reconnues, les mesures de sécurité ou toutes autres mesures prévues par l'entente ne sont pas respectées ou que la protection des renseignements est autrement compromise.

L'entente écrite (art. 48) : L'autorisation accordée par la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur, ou pour les autres chercheurs par le CAR, doit être officialisée par la conclusion d'une entente écrite entre le chercheur et cet organisme. Le contenu minimal de l'entente est présenté à l'annexe B. Il est possible d'ajouter à cette entente toute autre clause que l'organisme ou le chercheur juge pertinente. Par exemple, l'entente pourrait prévoir que :

- la personne peut accéder aux renseignements seulement lorsqu'elle se trouve dans les locaux de l'organisme;
- seuls certains membres de l'équipe du chercheur peuvent avoir accès, si le nombre de personnes est jugé trop volumineux;
- les données ne peuvent être hébergées qu'au Québec.

L'entente doit rappeler le principe de nécessité. Les renseignements doivent être utilisés uniquement par les personnes dont l'exercice des fonctions nécessite d'en prendre connaissance.

Enfin, l'article 48 de la LRSSS indique qu'une copie de l'entente doit être transmise à chaque organisme qui détient des renseignements visés par la demande du chercheur qui a été consulté ainsi qu'à la CAI. La transmission à la CAI est faite à titre informatif, considérant son pouvoir de surveillance.

8.6. Application de l'accès du chercheur

8.6.1 Utilisation d'un renseignement par un chercheur

Un chercheur lié qui a obtenu l'autorisation d'avoir accès un renseignement détenu par l'organisme auquel il est lié peut utiliser ce renseignement directement, à condition d'appartenir à la catégorie de personnes qui peut l'utiliser, selon la politique de gouvernance des renseignements de l'organisme (art. 63).

8.6.2 Communication d'un renseignement à un chercheur

- **Chercheurs liés :**

Un chercheur lié qui a obtenu l'autorisation d'avoir accès un renseignement détenu par d'autres organismes que celui auquel il est lié peut s'adresser aux organismes concernés pour obtenir les renseignements désirés. En vertu de l'article 70 de la LRSSS, ces organismes détenteurs devront les lui communiquer.

- **Autres chercheurs :**

Conformément à l'article 71 de la LRSSS, l'organisme détenteur d'un renseignement auquel un autre chercheur peut avoir accès conformément à une autorisation obtenue en vertu des articles 55 et suivants doit le communiquer au CAR.

Le CAR communique au chercheur les fichiers de renseignements ou les analyses qu'il a produits à partir des renseignements obtenus en application du premier alinéa de l'article 71. La communication s'effectue par un moyen propre à assurer la protection des renseignements déterminé par le CAR.

8.7. Règles particulières applicables au chercheur une fois les renseignements obtenus

8.7.1. Les obligations du chercheur qui s'adjoit un tiers

Le chercheur qui s'adjoit un tiers pour la réalisation d'un projet de recherche doit s'assurer que ce tiers respecte l'ensemble des obligations qui incombent au chercheur, notamment celles contenues à l'entente écrite entre le chercheur et la plus haute autorité de l'organisme ou le CAR (art. 49).

Dans le cas où ce tiers est un mandataire ou un prestataire de services, les articles 77 et 78 de la LRSSS qui prévoient des conditions pour l'octroi d'un tel mandat ou contrat de service doivent aussi être respectés.

Par conséquent, le chercheur a la possibilité de partager les renseignements obtenus avec les membres de son équipe, ses collaborateurs ou des sous-traitants, à la condition d'assurer leur protection et le respect des engagements qu'il a pris.

8.7.2. Communication aux fins de vérification (art. 50)

Il arrive qu'une vérification de la conduite responsable, du respect des normes d'éthique, d'intégrité scientifique ou une d'analyse de la conformité, de la validité ou de la reproductibilité scientifique d'un projet de recherche soient requises, par exemple par un organisme tel le Fonds de recherche du Québec. Dans un tel cas, le chercheur peut, avec l'autorisation de la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié ou du CAR, selon le cas, communiquer à une personne ou à un groupement qui le requiert les renseignements nécessaires pour procéder aux vérifications. La personne ou le groupement qui reçoit le renseignement est tenu de respecter les mêmes obligations que le chercheur.

8.8. Reddition de comptes

Un rapport sur les projets de recherche pour lesquels une demande d'autorisation a été adressée doit être transmis annuellement au Ministre et à la CAI (articles 53 et 61) par les organismes suivants :

- organismes visés à l'annexe I de la LRSSS;
- un établissement public;
- un établissement privé conventionné exploitant un centre hospitalier;
- le CAR.

Chaque année, le Ministre devra publier sur le site Internet du MSSS un bilan des demandes d'autorisation émanant des chercheurs en indiquant notamment le nombre de demandes refusées ainsi que les délais de traitement des demandes. Ce bilan est réalisé à partir des rapports transmis par les organismes et le CAR (art. 91).

9. Organismes

9.1. Rôles et responsabilités des organismes

La LRSSS définit des rôles et des responsabilités précis pour les organismes en matière de gestion des renseignements. Ces organismes sont tenus de protéger ces renseignements en assurant leur confidentialité et leur sécurité. À ce titre, ils doivent notamment s'assurer du respect du critère de nécessité dans les utilisations et les communications de renseignements qu'ils permettent.

En outre, les organismes sont tenus d'adopter une politique de gouvernance des renseignements et de désigner un responsable de la protection des renseignements. Ils doivent également assurer une gestion sécurisée des renseignements au cours de toutes les actions relatives à l'accès, à l'utilisation et à la communication des renseignements, et ce, afin de maintenir une traçabilité complète et une responsabilisation accrue des individus.

9.2. Certains cas de communications des renseignements détenus par un organisme

9.2.1. Communication prévue expressément par la loi (art. 72 et 73)

Un organisme peut communiquer des renseignements qu'il détient à une personne ou à un groupement, qu'ils appartiennent au secteur de la santé et des services sociaux ou non, lorsque ces renseignements sont nécessaires à l'application d'une loi au Québec et que cette loi prévoit expressément cette communication, transmission, divulgation ou autre action permettant de prendre connaissance des renseignements.

Lorsqu'une telle communication doit s'effectuer à l'extérieur du Québec, un organisme doit au préalable effectuer une EFVP, sauf dans un cas prévu à l'article 133 de la Loi sur la santé publique (RLRQ, chapitre S-2.2).

L'EFVP doit être proportionnée à la sensibilité des renseignements, à la finalité de leur utilisation, à leur quantité, à leur répartition et à leur support. Elle doit également tenir compte des éléments suivants :

- la sensibilité des renseignements;
- la finalité de leur utilisation;
- les mesures de protection, y compris les dispositions contractuelles dont les renseignements bénéficieraient;
- le régime juridique applicable dans l'État où ces renseignements seraient communiqués, notamment les règles de protection des renseignements de santé et de services sociaux qui y sont applicables.

La communication est permise si l'EFVP démontre que les renseignements bénéficieraient d'une protection adéquate, notamment au regard des principes de protection des renseignements personnels généralement reconnus. Une entente écrite, prenant en compte les résultats de l'EFVP et les mesures d'atténuation des risques identifiés, est requise.

9.2.2. Communication en situation d'urgence (art. 74)

L'article 74 de la LRSSS permet à un organisme de communiquer des renseignements qu'il détient dans des situations d'urgence en vue de protéger une personne ou un groupe de personnes identifiable.

Deux critères doivent être remplis pour que la communication soit permise :

- il doit exister un motif raisonnable de croire qu'un risque sérieux de mort ou de blessures graves, lié notamment à une disparition ou à un acte de violence, dont une tentative de suicide, menace la personne ou le groupe de personnes identifiable;
- la nature de la menace doit inspirer un sentiment d'urgence, ce qui signifie qu'une intervention rapide est nécessaire.

Lorsque ces critères sont remplis, les renseignements peuvent être communiqués à la personne ou aux personnes exposées à ce risque, à leur représentant légal (si elles en ont un) ou à toute personne en mesure de leur porter secours. Cela vise à informer la personne ou les personnes exposées au risque ou à mobiliser des secours pour prévenir le danger imminent.

L'article 74 de la LRSSS exige que seuls les renseignements strictement nécessaires pour protéger la personne ou le groupe de personnes identifiable du danger imminent puissent être communiqués afin de minimiser l'atteinte à la vie privée de la personne ou du groupe de personnes identifiable.

Au sein de chaque organisme, la politique de gouvernance des renseignements devra prévoir les conditions et modalités suivant lesquelles des renseignements pourront être communiqués en vertu de cet article (art. 105 al. 2 par. 4°). Des processus internes devront donc être établis pour baliser l'utilisation de cet article.

Enfin, l'article 74 de la LRSSS accorde une immunité de poursuite à l'organisme et à toute personne agissant de bonne foi au nom de l'organisme lorsqu'ils communiquent des renseignements en application de cet article.

9.2.3. Communication nécessaire à des fins de poursuite pour une infraction (art. 75)

L'article 75 de la LRSSS prévoit la possibilité pour un organisme de communiquer des renseignements qu'il détient au Directeur des poursuites criminelles et pénales (DPCP) ou à une personne ou à un groupement chargé de prévenir, de détecter ou de réprimer le crime ou les infractions aux lois, mais seulement lorsque ces renseignements sont nécessaires aux fins d'une poursuite pour une infraction à une loi applicable au Québec. À noter que cela couvre également la communication lors d'une enquête en vue d'une éventuelle poursuite.

Il est important de noter que cette disposition ne confère pas un droit autonome d'obtenir des renseignements. Elle permet simplement leur communication dans les circonstances spécifiques qui y sont décrites et aux personnes ou aux groupements qui y sont identifiés. Les règles en matière de preuve, notamment celles énoncées dans les chartes, doivent continuer d'être respectées.

Au sein de chaque organisme, la politique de gouvernance des renseignements devra prévoir les conditions et modalités suivant lesquelles des renseignements pourront être communiqués en vertu de cet article (art. 105 al. 2 par. 4°). Des processus internes devront donc être établis pour baliser l'utilisation de cet article.

9.2.4. Communication nécessaire à la planification ou à l'exécution d'une intervention conjointe (art. 76)

L'article 76 de la LRSSS établit les conditions suivant lesquelles un organisme peut communiquer des renseignements qu'il détient à un corps de police lorsque ceux-ci sont nécessaires à la planification ou à l'exécution d'une intervention adaptée aux caractéristiques d'une personne ou de la situation particulière. Il vise essentiellement à faciliter le partage de renseignements entre le réseau de la santé et des services sociaux et les corps de police, considérant notamment l'augmentation des pratiques mixtes d'interventions psychosociales et policières. Par exemple, il permet au corps de police d'effectuer une meilleure évaluation des risques et d'adapter ses interventions selon les profils spécifiques des personnes concernées par les renseignements.

Cette communication peut avoir lieu dans deux cas :

- le corps de police intervient, à la demande de l'organisme, pour lui apporter de l'aide ou du soutien dans le cadre des services qu'il fournit à une personne;
- l'organisme et le corps de police collaborent dans le cadre de pratiques mixtes d'interventions psychosociales et policières.

La possibilité pour un organisme de communiquer des renseignements qu'il détient dans le cadre du deuxième cas vise à favoriser une concertation entre l'organisme et le corps de police, et ainsi assurer une approche coordonnée et efficace. Cette concertation permet, entre autres, aux intervenants sociaux de l'organisme et aux policiers de partager des informations essentielles pour évaluer les risques et adapter leurs actions en conséquence. Par exemple, cela peut aider à déterminer les effectifs policiers requis et le niveau de dangerosité de la situation.

Au sein de chaque organisme, la politique de gouvernance des renseignements devra prévoir les conditions et modalités suivant lesquelles des renseignements pourront être communiqués en vertu de cet article (art. 105 al. 2 par. 4°). Des processus internes devront donc être établis pour baliser l'utilisation de cet article.

Enfin, les renseignements communiqués en vertu de cet article ne peuvent être utilisés qu'aux fins que celui-ci prévoit. L'objectif est de garantir que ces renseignements ne pourront servir à alimenter des poursuites contre les personnes ayant fait l'objet d'une intervention.

9.2.5. Communications nécessaires à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise (art. 77 et 78)

Un organisme peut communiquer des renseignements qu'il détient à une personne ou à un groupement (par exemple, une université ou une firme de gestion de la paie) à qui il confie l'exercice d'un mandat ou avec qui il conclut un contrat de service ou d'entreprise, autre que celui visant la prestation de services du domaine de la santé ou des services sociaux. La communication est permise lorsque les renseignements sont nécessaires à l'exercice de ce mandat ou à l'exécution de ce contrat.

Le mandat ou le contrat doit être confié ou conclu par écrit.

Lorsque la personne ou le groupement à qui il est confié ou avec qui il est conclu n'est pas un organisme du secteur de la santé et des services sociaux, l'écrit doit, pour être valide, prévoir :

- les dispositions spécifiques de la LRSSS qui s'appliquent aux renseignements communiqués;

- les mesures de protection qui doivent être prises par la personne ou le groupement, lesquelles doivent être conformes aux règles de gouvernance des renseignements et aux règles particulières définies par le dirigeant du réseau de l'information, afin notamment de limiter l'utilisation des renseignements à l'exécution des tâches définies par le mandat ou le contrat, et ainsi prévenir toute utilisation non autorisée;
- certaines obligations qui incombent à la personne ou au groupement qui exerce le mandat ou qui exécute le contrat (voir le paragraphe 3° du deuxième alinéa de l'article 77 de la LRSS).

Avant de confier un mandat ou de conclure un contrat impliquant la communication de renseignements hors Québec, l'organisme qui les détient doit s'assurer qu'une EFVP a été réalisée. L'EFVP doit être proportionnée à la sensibilité des renseignements, à la finalité de leur utilisation, à leur quantité, à leur répartition et à leur support. Elle doit également tenir compte des éléments suivants :

- la sensibilité des renseignements;
- la finalité de leur utilisation;
- les mesures de protection, y compris les dispositions contractuelles dont les renseignements bénéficieraient;
- le régime juridique applicable dans l'État où ces renseignements seraient communiqués, notamment les règles de protection des renseignements de santé et de services sociaux qui y sont applicables.

La communication hors Québec est permise si l'EFVP démontre que les renseignements bénéficieraient d'une protection adéquate, notamment au regard des principes de protection des renseignements personnels généralement reconnus. Le mandat ou le contrat doit alors tenir compte des résultats de l'EFVP et des mesures d'atténuation des risques identifiés.

Cas particulier : le contrat de service ou le mandat visant la prestation de services du domaine de la santé ou des services sociaux

Le contrat de service et le mandat visant la prestation de services du domaine de la santé ou des services sociaux sont exclus de l'application de l'article 77. Cet article ne peut donc pas servir d'assise à la communication de renseignements nécessaires à un tel contrat. Ce sont les règles permettant l'accès aux renseignements par un intervenant qui devront être utilisées dans un tel cas.

Par exemple, si un établissement de santé et de services sociaux a recours aux services d'un centre médical spécialisé pour offrir des chirurgies à ses usagers, l'établissement ne devra pas communiquer, en vertu de l'article 77, le dossier de ses usagers au centre. Toutefois, les chirurgiens ou autres intervenants du centre médical spécialisé pourront avoir accès aux renseignements de ce dossier qui leur sont nécessaires, en application des articles 38 et suivants.

9.2.6. Communications autorisées par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales (art. 79 à 89)

Le premier alinéa de l'article 80 de la LRSS énonce les cas où la loi permet à une personne ou à un groupement de demander au gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales du MSSS l'autorisation de recevoir communication de renseignements détenus par un organisme du secteur de la santé et des services sociaux. Ces cas sont les suivants :

- les renseignements sont nécessaires à *l'application d'une loi au Québec*, sans que leur communication, leur transmission, leur divulgation ou toute autre action permettant d'en prendre connaissance soit prévue expressément par la loi²²;
- les renseignements sont nécessaires à *la réalisation de la mission ou de l'objet* de la personne ou du groupement qui formule la demande, à *l'exercice de ses fonctions ou de ses activités* ou à *la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion*;
- la communication est *manifestement au bénéfice de la personne concernée* : la communication doit clairement être avantageuse pour la personne concernée par les renseignements (par exemple, la communication pourrait avoir un effet positif sur la santé ou le bien-être de la personne);
- la communication est justifiée par des *circonstances exceptionnelles* : la communication des renseignements peut être justifiée pour répondre à des besoins spécifiques qui sortent du cours normal des choses.

Présentation de la demande de communication au gestionnaire

Les personnes ou les groupements autorisés à formuler une demande de communication sont :

- un organisme du secteur de la santé et des services sociaux;
- un organisme public au sens de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1) qui n'est pas un organisme du secteur de la santé et des services sociaux;
- un ordre professionnel;
- un organisme d'un autre gouvernement.

La demande doit être écrite et elle doit préciser les finalités de la communication (l'un des quatre cas prévus au premier alinéa de l'article 80), en plus de présenter les mesures de sécurité prévues pour les renseignements demandés. Doivent également être joints à la demande des rapports présentant une EFVP et une analyse d'impact algorithmique (art. 81).

Processus d'autorisation (art. 82)

Le gestionnaire peut autoriser la demande de communication, pour la durée et aux conditions qu'il détermine, si elle remplit les critères suivants :

- la communication demandée s'inscrit dans l'un des cas prévus au premier alinéa de l'article 80 (voir les cas énumérés ci-dessus);
- il est déraisonnable d'exiger l'obtention du consentement des personnes concernées par les renseignements;
- les finalités poursuivies l'emportent, eu égard à l'intérêt public, sur l'effet de la communication des renseignements sur la vie privée des personnes concernées;
- les mesures de sécurité qui seront en place sont adéquates afin d'assurer la protection des renseignements et elles sont conformes aux règles de gouvernance des renseignements et aux règles particulières définies par le dirigeant réseau de l'information.

²² Si la loi en question prévoit expressément la communication, la transmission, la divulgation ou toute autre action de prendre connaissance des renseignements, il s'agit plutôt d'un cas de communication prévue expressément par la loi (voir la sous-section 9.2.1 du présent guide). Dans ce dernier cas, l'autorisation du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales n'est pas requise.

L'autorisation doit prévoir que les renseignements sont communiqués sous une forme ne permettant pas d'identifier directement les personnes concernées, lorsque les finalités visées par la communication sont possibles sous une telle forme.

Toute décision défavorable doit être motivée et notifiée par écrit au demandeur.

Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (art. 83)

Avant d'autoriser une communication de renseignements à l'extérieur du Québec, le gestionnaire doit s'assurer qu'une EFVP a été réalisée et qu'elle démontre que les renseignements bénéficieraient d'une protection adéquate, notamment au regard des principes de protection des renseignements personnels généralement reconnus.

L'EFVP n'est pas obligatoire si la communication est manifestement au bénéfice des personnes concernées ou si elle est prévue dans le cadre d'un engagement international²³ ou d'une entente de coopération avec un gouvernement étranger²⁴.

Communication des renseignements (art. 84)

Une fois l'autorisation de communication accordée, l'organisme détenteur des renseignements visés doit les communiquer au demandeur.

Si le demandeur n'est pas un organisme du secteur de la santé et des services sociaux, une entente écrite entre ce demandeur et l'organisme détenteur des renseignements est requise. L'entente doit, pour être valable, préciser :

- les fins pour lesquelles les renseignements sont communiqués;
- la nature des renseignements communiqués;
- le mode de communication utilisé;
- les mesures de sécurité qui doivent être prises par le demandeur;
- la fréquence de la communication;
- la durée de l'entente;
- certaines obligations que doit respecter le demandeur.

Le demandeur qui reçoit communication des renseignements doit notamment respecter des obligations de confidentialité, utiliser des technologies sécurisées, signaler toute violation, permettre des vérifications et détruire les informations de manière sécurisée.

Pour les communications de renseignements à l'extérieur du Québec, l'entente doit prendre en compte les résultats de l'EFVP réalisée afin de garantir une protection adéquate des renseignements.

Une copie de l'entente doit être transmise à la CAI.

Si le demandeur s'adjoit un tiers pour accomplir des finalités pour lesquelles la communication a été autorisée, il doit en informer l'organisme détenteur des renseignements. Le tiers est soumis, le cas échéant, aux mêmes obligations qui incombent au demandeur et qui sont prévues à l'entente (art. 85).

Révocation de l'autorisation pour non-conformité (art. 86)

Le gestionnaire peut révoquer une autorisation en tout temps s'il a des raisons de croire que les renseignements sont utilisés de manière non conforme à cette autorisation. Il peut également

²³ Chapitre III de la Loi sur le ministère des Relations internationales (chapitre M-25.1.1).

²⁴ Chapitres III.1 ou III.2 de la Loi sur le ministère des Relations internationales (chapitre M-25.1.1).

révoquer une autorisation si les mesures de sécurité ou les conditions assorties à l'autorisation ne sont pas respectées ou si la protection des renseignements est autrement compromise.

Reddition de comptes (art. 87)

Une personne ou un groupement ayant obtenu une autorisation du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales doit produire un rapport sur l'utilisation des renseignements qui lui ont été communiqués et le respect des conditions prévues à l'autorisation. Ce rapport est adressé au gestionnaire à la fin de l'autorisation et chaque année, si elle dure plus d'un an.

La forme que devront prendre les rapports sera communiquée aux organismes via une circulaire sur la reddition de comptes. Cependant, il est suggéré que chaque rapport fasse l'objet d'une documentation pour les points suivants :

- demandeur;
- renseignements demandés;
- délai entre la réception et l'autorisation;
- utilisation des renseignements et travaux réalisés.

9.3. Gouvernance et responsabilités des organismes relatives aux renseignements

Les articles 90 à 111 de la LRSSS encadrent la gouvernance et les responsabilités des organismes relatives aux renseignements. La LRSSS confère aux organismes une responsabilité importante en matière de protection des renseignements.

9.3.1. Gouvernance

L'article 90 de la LRSSS prévoit que le Ministre définit, par règlement, des règles encadrant la gouvernance des renseignements détenus par les organismes. Ces règles sont prévues au Règlement sur la gouvernance.

9.3.1.1 Formation

Un organisme doit voir à ce que les personnes suivantes reçoivent une formation en matière de protection des renseignements reconnue par le Ministre, dès leur entrée en fonction ou le début de l'exercice de leur profession au sein de l'organisme :

- les membres de son personnel et les professionnels qui y exercent leur profession, y compris les étudiants et les stagiaires;
- les bénévoles qui exercent des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions;
- les salariés fournis par une agence de placement de personnel tenue d'être titulaire d'un permis d'agence de placement de personnel en vertu de l'article 92.5 de la Loi sur les normes du travail (chapitre N-1.1) ou les personnes qui sont de la main-d'œuvre indépendante visée par l'article 338.2 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les Inuit et les Naskapis (chapitre S-4.2) ou par l'article 668 de la Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (2023, chapitre 34).

Une telle formation, déjà reconnue par le Ministre, est d'ailleurs accessible en ligne.

Les participants et participantes du réseau de la santé et des services sociaux peuvent accéder à cette formation via l'environnement numérique d'apprentissage (ENA) provincial²⁵. Les participants et participantes hors réseau de la santé et des services sociaux doivent remplir le formulaire de demande d'accès à l'ENA²⁶ pour disposer d'un accès à ce programme de formation.

Il est important de noter qu'une mise à jour annuelle des connaissances en matière de protection des renseignements est requise, conformément à l'article 2 du Règlement sur la gouvernance.

9.3.1.2 Modalités de conservation et de destruction des renseignements

Un organisme doit conserver les renseignements qu'il détient d'une manière à assurer en tout temps leur protection. Cette obligation peut se réaliser notamment en prenant les moyens nécessaires afin que soit contrôlé l'accès aux lieux où sont conservés ces renseignements.

Par ailleurs, la destruction de tout renseignement doit se faire d'une manière sécuritaire et adaptée à la sensibilité et au support du renseignement. Elle doit également être irréversible. Si la destruction de renseignements détenus par un organisme est confiée à un tiers, une entente écrite doit être conclue à cette fin entre l'organisme et le tiers (art. 13 du Règlement sur la gouvernance). Un organisme doit conserver une preuve de toute destruction de renseignements.

²⁵ <https://fcp.rtss.qc.ca/ena-login/index.html>

²⁶ <https://fcp-partenaires.ca/login/index.php>

9.3.1.3 Maintien et évaluation d'un produit ou service technologique

Un organisme doit mettre en place les mesures nécessaires pour éviter ou mitiger les effets possibles sur la continuité de ses activités et dus au fait qu'un produit technologique qu'il utilise cesse d'être conforme à l'usage auquel il est destiné ou que cesse la prestation d'un service technologique qu'il utilise. Pour ce faire, un organisme doit notamment établir un calendrier des dates connues ou appréhendées de telles cessations. En temps utile, ce calendrier lui permet d'analyser la pertinence de maintenir un produit ou service technologique et d'anticiper les remplacements nécessaires.

Par ailleurs, un organisme doit désigner une personne responsable de veiller à l'application des normes applicables aux produits ou services technologiques qu'il utilise. Cette personne doit également superviser la mise en place et le maintien des mesures de sécurité adéquates pour protéger les renseignements contenus dans ces produits ou services.

Enfin, un organisme doit s'assurer, au moins une fois tous les deux ans, que ses produits ou services technologiques fassent l'objet d'une évaluation pour veiller à ce qu'ils respectent les normes qui leur sont applicables. Cette évaluation doit toutefois être faite à chaque fois qu'est modifiée une règle particulière définie par le dirigeant du réseau de l'information applicable à un tel produit ou un tel service (art. 17 du Règlement sur la gouvernance).

En résumé, les organismes doivent maintenir une approche proactive pour gérer leurs produits ou services technologiques afin de minimiser les risques pour la protection des renseignements et la continuité de leurs activités.

9.3.1.4 Autres responsabilités en matière de gouvernance

Preuve de consentement (art. 3 du Règlement sur la gouvernance)

Un organisme doit conserver une preuve de tout consentement qu'il reçoit conformément à l'article 6 de la LRSSS.

Évaluations et analyses annuelles ou mensuelles (art. 6 et 7 du Règlement sur la gouvernance)

Au moins une fois par année, un organisme doit :

- ✓ analyser la pertinence des catégories de personnes identifiées à sa politique de gouvernance des renseignements adoptée en vertu de l'article 105 de la LRSSS et, le cas échéant, réviser celles-ci;
- ✓ évaluer la conformité des mécanismes de journalisation et l'efficacité des mesures de sécurité propres à assurer la protection des renseignements qu'il détient et, le cas échéant, revoir ces mécanismes et ces mesures.

De plus, un organisme doit analyser mensuellement les accès aux renseignements qu'il détient et toutes autres utilisations et communications de ceux-ci, notamment afin de détecter les situations qui ne sont pas conformes aux normes applicables et, le cas échéant, afin de prendre les mesures appropriées. Cependant, un organisme visé à l'annexe II de la LRSSS (par exemple, un cabinet privé de professionnel) n'a l'obligation d'effectuer une telle analyse qu'au moins une fois par année.

Comité sur la gouvernance des renseignements (art. 8 du Règlement sur la gouvernance)

Un organisme doit mettre en place un comité sur la gouvernance des renseignements ayant pour fonction de soutenir la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme dans l'exercice de ses responsabilités prévues par la LRSSS.

Le comité relève de la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme. Il est composé du responsable de la protection des renseignements, du responsable de la sécurité des produits ou services technologiques et de toute autre personne dont l'expertise est requise, incluant, le cas échéant, la personne responsable de la gestion documentaire et celle qui est responsable de la gouvernance des données numériques.

Notons que cette obligation ne s'applique pas à un organisme visé à l'annexe II de la LRSSS (par exemple, un cabinet privé de professionnel).

9.3.2. Responsabilités propres à la protection des renseignements

Protection des renseignements : Chaque organisme est responsable de la protection des renseignements qu'il détient. Il doit donc prendre les mesures de sécurité appropriées pour assurer la protection de ces renseignements, en tenant compte de leur sensibilité, de la finalité de leur utilisation, de leur quantité, de leur répartition et de leur support. Il doit également veiller à l'exactitude et à la mise à jour de ces renseignements et à ce qu'ils soient complets (art. 99).

Responsable de l'application de la LRSSS : La personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme veille à assurer le respect et l'application de la LRSSS. À cet effet, elle exerce la fonction de **responsable de la protection des renseignements** (art. 100). Au sein de son organisme, elle peut déléguer ces fonctions, en tout ou en partie, aux personnes suivantes :

- un membre du conseil d'administration;
- un cadre;
- un membre du personnel;
- un professionnel qui y exerce sa profession.

La personne désignée doit exercer ses fonctions de façon autonome au sein de l'organisme.

Notons que la délégation doit être écrite. De plus, la délégation en faveur d'un membre du personnel ou d'un professionnel n'est possible qu'à défaut d'avoir un membre du conseil d'administration ou un cadre à qui déléguer la fonction (art. 100).

Cas de figure : Il est possible pour la personne ayant la plus haute autorité au sein d'un organisme de déléguer ces fonctions à plusieurs personnes tant et aussi longtemps que :

- les fonctions ne sont pas redéleguées à une autre personne (par exemple, un cadre supérieur déléguant à nouveau à un cadre de niveau inférieur);
- les fonctions de chacun sont distinctes (par exemple, responsable pour les autorisations pour les fins de recherche, responsable de l'accès aux dossiers des usagers, responsable des installations du Nord-de-l'Île, etc.).

Le titre et les coordonnées de la personne responsable de la protection des renseignements d'un organisme doivent être transmis au Ministre et à la CAI. Ils doivent aussi être publiés sur le site Internet de l'organisme ou, à défaut de site Internet, rendus accessibles au public par tout moyen approprié (art. 102).

- La transmission au MSSS du titre et des coordonnées du responsable de la protection des renseignements se fait à l'adresse électronique suivante : msss.loireenseignement@msss.gouv.qc.ca

Délégation : Un organisme peut confier certaines obligations que lui impose la LRSSS à un autre organisme. Une entente est rédigée et doit être transmise au Ministre ainsi qu'à la CAI (art. 101). Cette transmission ne constitue pas une demande d'autorisation.

Journalisation : un organisme doit journaliser l'ensemble des accès aux renseignements qu'il détient ou toutes autres utilisations de ces renseignements par tout membre de son personnel et par tout professionnel qui y exerce sa profession, y compris les étudiants et les stagiaires. Il doit également journaliser l'ensemble des communications des renseignements qu'il détient (art. 103).

** Cette obligation n'est toutefois pas encore en vigueur (décret numéro 946-2024 du 29 mai 2024). **

D'ici à l'entrée en vigueur de l'article 103 de la LRSSS, un organisme doit inscrire dans un registre toute communication de renseignements qu'il détient, sauf les communications de renseignements aux personnes concernées par ceux-ci ou à certaines personnes leur étant liées (art. 265). Le registre doit comprendre les éléments suivants :

- la nature ou le type de renseignements concernés par la communication;
- la personne ou le groupement ayant reçu la communication;
- la finalité et la justification de cette communication.

Reddition de compte : tout organisme est tenu de transmettre annuellement au Ministre un rapport concernant les accès ou autres utilisations ou communications de renseignements, à l'exclusion de ceux effectués par un intervenant dans un contexte d'offre de services de santé ou de services sociaux. Annuellement, le Ministre devra transmettre à la CAI une synthèse des rapports concernant la journalisation de l'ensemble des accès, des utilisations et des communications (art. 103)

** Ces obligations ne sont toutefois pas encore en vigueur (décret numéro 946-2024 du 29 mai 2024). **

9.3.3. Politique de gouvernance des renseignements

Au cœur de la gestion efficace et responsable des renseignements, on retrouve la politique de gouvernance des renseignements que chaque organisme doit adopter (art. 105).

Cette politique prend racine au sein des règles de gouvernance définies par le Ministre, puisque la politique vise essentiellement à mettre en œuvre ces règles de gouvernance. Entre autres, le contenu minimal de cette politique de gouvernance doit inclure les éléments suivants :

- les rôles et les responsabilités des membres du personnel de l'organisme et des professionnels qui y exercent leur profession, y compris les étudiants et les stagiaires, à l'égard de ces renseignements;
- les catégories de personnes qui peuvent utiliser ces renseignements dans l'exercice de leurs fonctions :
 - o par exemple, les analystes en intelligence d'affaires, les statisticiens, les démographes, les pilotes de banque, etc.;
- les mécanismes de journalisation et les mesures de sécurité propres à assurer la protection de ces renseignements qu'il met en place;
- les conditions et les modalités suivant lesquelles des renseignements peuvent être communiqués à des fins de sécurité publique ou de poursuite pour une infraction (art. 74 à 76);
- un calendrier de mise à jour des produits ou services technologiques qu'il utilise;
- un processus de traitement des incidents de confidentialité;
- un processus de traitement des plaintes relatives à la protection de ces renseignements;
- une description des activités de formation et de sensibilisation en matière de protection de ces renseignements offertes aux membres du personnel de l'organisme et aux professionnels qui y exercent leur profession, y compris aux étudiants et aux stagiaires.

Finalement, les organismes doivent diffuser leur politique de gouvernance, tant à l'intérieur de l'organisme qu'au public, notamment sur leur site Internet.

9.3.4 Gestion des incidents de confidentialité

Chaque organisme qui a des motifs de croire que s'est produit un incident de confidentialité²⁷ impliquant des renseignements qu'il détient ou qu'un tel incident risque de se produire doit prendre les mesures raisonnables pour diminuer les risques de préjudice et pour éviter que ce type d'incident ne se reproduise (art. 108, al. 1).

Lorsque l'incident présente un risque de préjudice sérieux, l'organisme doit en aviser rapidement le Ministre et la CAI.

²⁷ Pour la distinction entre un incident de confidentialité et un incident de cybersécurité : https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/conseil-executif/publications-adm/acces-information/protection_des_renseignements_personnels/incidents-confidentialite/distinction-evenementsecurite-incidentconfidentialite.pdf

Il en avise également toute personne dont un renseignement est concerné par l'incident, sauf lorsque cela pourrait entraver une enquête menée par une personne chargée, en vertu de la loi, de prévenir, de détecter ou de réprimer le crime ou les infractions (art. 108, al. 2 et 3).

Lors de l'évaluation de l'existence d'un risque de préjudice, l'organisme doit consulter son responsable de la protection des renseignements et considérer les facteurs suivants (art. 109) :

- la sensibilité des renseignements;
- les conséquences appréhendées de leur utilisation;
- la probabilité d'une utilisation préjudiciable.

De plus, un registre des incidents de confidentialité doit être tenu par chaque organisme (art. 110).

La teneur de ce registre ainsi que le contenu et les modalités des avis à transmettre sont prévus au Règlement d'application²⁸.

9.3.5 Produits et services technologiques (art. 106 et 107)

Un organisme doit procéder à une EFVP de tout projet d'acquisition, de développement ou de refonte d'un produit ou service technologique impliquant la collecte, la conservation, l'utilisation, la communication ou la destruction de renseignements qu'il détient (art. 106).

L'EFVP doit être proportionnée et adaptée aux éléments suivants :

- la sensibilité des renseignements;
- la finalité de leur utilisation;
- leur quantité;
- leur répartition;
- leur support.

Toutefois, si l'EFVP a déjà été réalisée lors du processus de certification du produit ou service technologique visé, elle ne devra pas être refaite pour le projet d'acquisition, de développement et de refonte de ce produit ou service.

Un organisme doit s'assurer que ledit projet permet de communiquer à la personne concernée les renseignements dans un format technologique structuré et couramment utilisé.

Enfin, un organisme a l'obligation d'inscrire dans un registre tout produit ou service technologique qu'il utilise. Le Règlement d'application prévoit la teneur de ce registre.

9.3.5.1 Certification

Les articles 92 à 96 de la LRSSS portent sur la certification des produits et services technologiques.

²⁸ [R-22.1, r. 1 - Règlement d'application de certaines dispositions de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux](#)

À titre de rappel, la LRSSS définit un produit ou service technologique comme étant un équipement, une application ou un service requis afin de recueillir, de conserver, d'utiliser ou de communiquer un renseignement, tels une banque ou un système d'information, un réseau de télécommunication, une infrastructure technologique, un logiciel ou une composante informatique d'un équipement médical.

Elle prévoit la possibilité pour le Ministre de déterminer, par voie réglementaire, les cas et les circonstances suivant lesquels seul un produit ou service technologique certifié peut être acquis ou utilisé par un organisme. Ce règlement peut également prévoir la procédure de certification applicable aux fournisseurs qui souhaiteraient faire certifier un produit ou service technologique ainsi que les critères de certification.

D'ici à ce qu'un règlement soit pris à cet effet, les exigences en matière de certification qui étaient contenues dans les règles particulières qui étaient définies par le dirigeant du réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux en application de l'article 5.2 de la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux et de l'article 10.1 de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement continuent de s'appliquer (art. 263). De plus, un produit ou service technologique qui avait été certifié ou homologué par le Ministre en vertu de ces règles est considéré comme étant certifié conformément à la LRSSS (art. 262).

Il est à noter que le Ministre peut confier à un tiers la responsabilité de la certification.

Enfin, le Ministre ou le tiers responsable de la certification peut exiger la production de tout renseignement ou de tout document permettant de s'assurer de la conformité d'un produit ou service technologique certifié. Ce pouvoir peut viser tout fournisseur de produit ou service technologique ou tout organisme.

10. Autres éléments

10.1. La Commission d'accès à l'information

Les articles 112 à 158 de la LRSSS établissent un cadre rigoureux pour la surveillance de l'application de la LRSSS et les recours possibles d'une personne dont la demande d'accès ou de rectification a été refusée. Ces articles confèrent à la CAI un rôle central dans la supervision de l'application de la LRSSS et la protection des droits des personnes concernées.

10.1.1 Surveillance, inspection et enquêtes (art. 112 à 128)

Le rôle de la CAI est de surveiller l'application de la LRSSS et d'assurer le respect et la promotion de la protection des renseignements. À cette fin, la CAI dispose de pouvoirs d'inspection et d'enquête.

- **Pouvoir d'inspection** : La CAI peut autoriser toute personne à agir comme inspecteur pour vérifier l'application de la LRSSS et de ses règlements (articles 115 à 117).
- **Pouvoir d'enquête pénale** : La CAI peut désigner toute personne pour réaliser une enquête pénale relative à l'application de la LRSSS et de ses règlements (articles 118 et 119).
- **Pouvoir d'enquête administrative** : La CAI peut, de sa propre initiative ou sur une plainte d'une personne, procéder à une enquête administrative concernant la protection des renseignements ainsi que les pratiques d'un organisme à l'égard de ceux-ci. Au terme d'une enquête, la CAI a le pouvoir d'émettre des recommandations ou des ordonnances à un organisme afin d'assurer la protection des renseignements (articles 120 à 128).

10.1.2 Recours (art. 129 à 158)

Une personne peut demander à la CAI la révision d'une décision, émise par la personne responsable de la protection des renseignements d'un organisme, et concernant (articles 132 et 133) :

- le refus d'une demande d'accès;
- le refus d'une demande de rectification;
- le mode d'accès à un renseignement.

La demande doit être écrite et présentée dans un délai de 30 jours suivant la date de la décision contestée ou l'expiration du délai accordé par la LRSSS pour répondre à la demande d'accès ou de rectification. La LRSSS impose l'obligation aux membres de la CAI d'accompagner, au besoin, toute personne lors de la rédaction de sa demande de révision.

La CAI doit rendre une décision motivée par écrit et en transmettre une copie aux parties concernées. La CAI peut rendre des ordonnances de sauvegarde des droits des parties et décider de toute question de fait ou de droit, notamment ordonner à l'organisme de donner accès à un renseignement.

Enfin, une personne directement intéressée peut faire appel d'une décision de la CAI devant un juge de la Cour du Québec sur toute question de droit ou de compétence (articles 150 à 158).

10.2. Dispositions pénales

La LRSSS prévoit la possibilité d'imposer des amendes pour différentes situations non conformes (articles 159 à 164). Les situations suivantes, entre autres, constituent des infractions au sens de la LRSSS et sont passibles d'une amende :

- conserver ou détruire des renseignements en contravention à la LRSSS ou à un règlement pris pour son application (art. 159, par. 1°);
- refuser de communiquer un renseignement que la LRSSS oblige à communiquer ou entraver sa communication (art. 159, par. 2°);
- entraver l'exercice des fonctions du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales ou d'un responsable de la protection des renseignements (art. 159, par. 3°);
- omettre de déclarer un incident de confidentialité, lorsque la LRSSS l'oblige (art. 159, par. 4°);
- communiquer un renseignement ne pouvant pas être communiqué (art. 160 par. 1°);
- recueillir, accéder ou autrement utiliser un renseignement en contravention à la LRSSS ou à un règlement pris pour son application (art. 160, par. 2°);
- vendre ou autrement aliéner un renseignement détenu par un organisme (art. 160, par. 3°);
- procéder à l'identification d'une personne physique à partir de renseignements dépersonnalisés sans autorisation (art. 160, par. 4°);
- ne pas respecter une condition relative à l'utilisation d'un renseignement prévue par une autorisation du gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales (art. 160, par. 5°);
- détenir un renseignement sans se conformer aux obligations prévues à la section III du chapitre VII de la LRSSS (art. 160, par. 7°);

- entraver le déroulement d’une enquête ou d’une inspection de la CAI (art. 160, par. 8°);
- omettre de se conformer à une demande de la CAI en vertu de l’article 112 de la LRSSS (art. 160, par. 9°);
- contrevenir à une ordonnance de la CAI (art. 160, par. 10°).

De plus, le montant des amendes est doublé pour une première récidive et triplé lors des récidives subséquentes (art. 161).

Enfin, ce montant augmente dès le deuxième jour, pour chaque jour supplémentaire au cours duquel se poursuit l’infraction. En effet, chaque jour supplémentaire constitue une infraction distincte (art. 163).

11. Rôle du Ministre envers les organismes

11.1. Rôle du Ministre

Le Ministre est également responsable, en collaboration avec le Secrétariat à la réforme des institutions démocratiques, à l’accès à l’information et à la laïcité, de soutenir les organismes dans leurs obligations.

L’équipe du MSSS est responsable de répondre aux questions informatives sur la LRSSS et d’offrir un service-conseil la concernant. Cependant, le MSSS n’est pas responsable d’interpréter la LRSSS pour des projets particuliers, par exemple, et sans être exhaustif :

- L’interprétation de la validité d’un consentement.
- L’aspect éthique d’un sondage.
- Les requis particuliers pour un projet technologique.
- La détermination du niveau de préjudice pour un incident de confidentialité.
- Le niveau de protection équivalente d’une administration hors Québec.

Également, le MSSS a rendu disponible une **formation sur la protection des renseignements**²⁹ en collaboration avec le CHU de Québec – Université Laval. Cette formation permet de répondre à l’exigence de formation obligatoire pour toute personne qui est identifiée à l’article 39 de la LRSSS (intervenants qui ne sont pas des professionnels au sens du Code des professions) et pour qui l’accès à des renseignements est nécessaire à ses fonctions. Elle peut également être utilisée par les organismes pour remplir leur obligation de formation prévue au Règlement sur la gouvernance.

11.2. Communauté de pratique

La communauté de pratique « La PRP en santé » sera mise à la disposition de l’ensemble des personnes désignées par les organismes. Son déploiement se veut graduel considérant le grand nombre d’organismes. La séquence souhaitée est la suivante :

- ✓ Responsables PRP et Responsables PRS des établissements et du MSSS (Été-Automne 2024);
- ✓ Collaborateurs des Responsables PRP et Responsables PRS des établissements (Automne 2024);
- ✓ Responsables PRP et Responsables PRS des organismes publics énumérés à l’annexe I de la LRSSS (Automne 2024);

²⁹ La formation est disponible ici : <https://fcp.rtss.qc.ca/ena-login/index.html>.

- ✓ Responsables PRP et Responsables PRS des organismes énumérés à l'annexe II de la LRSSS (Hiver-Printemps 2025).

L'objectif de cette communauté, en sus d'être un lieu permettant de partager les expériences de chacun et de répondre aux questions sur la LRSSS, est de rendre disponibles à tous les modèles, guides et formations développés par les organismes et adaptés à leurs besoins particuliers.

Cette communauté vise également à répondre aux obligations concernant le volet « Protection des renseignements personnels » de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et la protection des renseignements personnels.

11.3. Nous joindre

Pour toute question sur la LRSSS, veuillez contacter le MSSS à l'adresse courriel :

msss.loireenseignement@msss.gouv.qc.ca

Pour transmettre le nom du responsable ou des responsables délégués de votre organisation :

msss.loireenseignement@msss.gouv.qc.ca

Pour transmettre une demande d'accès aux renseignements nécessitant l'approbation du gestionnaire délégué aux données numériques du MSSS :

msss.autorisation.gddng@msss.gouv.qc.ca

Pour transmettre l'information concernant les incidents de confidentialité au Ministre :

MSSS_incident_PRP@msss.gouv.qc.ca

Annexe A : Autres modalités du droit de restriction et du droit de refus prévues par règlement

1. Modalités du droit de restriction

L'article 7 de la LRSSS octroie aux personnes concernées le droit de restreindre l'accès à leurs renseignements de santé et des services sociaux. Les personnes concernées peuvent imposer des restrictions à l'accès aux renseignements qui les concernent en déterminant qu'un intervenant particulier ou une catégorie d'intervenants ne peut avoir accès à un ou à plusieurs renseignements de santé et de services sociaux qu'ils identifient³⁰.

Cette restriction repose sur la confidentialité des renseignements de santé et de services sociaux et s'inscrit dans un ensemble de droits du patient, notamment celui de recevoir des explications sur sa santé³¹ et de refuser des soins³². Il existe toutefois certaines exceptions, comme les situations d'urgences médicales, qui peuvent limiter l'exercice de ce droit.

Le droit de restriction offre aux personnes concernées un moyen de conserver un certain contrôle sur leurs renseignements en leur permettant de limiter l'accès à des renseignements préalablement identifiés, à des intervenants spécifiques ou à des catégories d'intervenants.

1.1 Contenu de l'avis écrit (art. 3 du Règlement d'application) :

Afin d'exercer ce droit de restriction, la personne doit en aviser par écrit l'organisme qui détient les renseignements visés. L'avis de restriction doit contenir les éléments suivants :

1. le nom et les coordonnées de la personne concernée par les renseignements;
2. l'identité de l'intervenant ou la catégorie d'intervenants visée par la restriction;
3. une description des renseignements visés par la restriction.

Lorsqu'il s'agit d'un mineur âgé de moins de 14 ans, l'avis doit être formulé par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. L'avis indique alors, outre les renseignements énoncés ci-dessus, le nom et les coordonnées de la personne qui le formule. Il en est de même pour l'avis formulé par le représentant d'une personne autre qu'un tel mineur.

La personne qui formule l'avis doit le signer.

1.2 Retrait ou modification de sa restriction (art. 4 du Règlement d'application)

Il est aussi possible de retirer ou de modifier sa restriction. Pour ce faire, la personne concernée doit adresser une demande écrite à l'organisme. Cette demande doit contenir :

1. le nom et les coordonnées de la personne concernée par les renseignements;
2. s'il s'agit d'une modification, les renseignements visés par cette modification;
3. s'il s'agit d'un retrait de la restriction, cette information doit être inscrite.

³⁰ Article 7 de la LRSSS.

³¹ Article 9 de la LRSSS : https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/2006-07/RA_0607_22.pdf

³² Article 11 du Code civil.

IMPORTANT

L'exercice du droit de restriction ne peut compromettre le droit de la personne de recevoir des services de santé et de services sociaux.

L'organisme est tenu de désigner une personne responsable de fournir des informations sur les conséquences potentielles et les risques associés à l'exercice de ce droit afin de garantir une prise de décision éclairée de la part de la personne ayant manifesté sa volonté de restreindre l'accès à ses renseignements. Aussi, il est important de souligner que la personne désignée ne doit en aucun cas tenter d'influencer ou de dissuader l'individu d'exercer son droit à la restriction³³.

2. Modalités du droit de refus

L'article 8 de la LRSS octroie aux personnes concernées le droit de refuser l'accès à leurs renseignements de santé et de services sociaux. Une personne concernée peut refuser l'accès à ses renseignements aux personnes suivantes :

1. son conjoint ou un proche parent, si l'accès envisagé s'inscrit dans un processus de deuil;
2. son conjoint, son ascendant direct ou son descendant direct, s'il s'agit d'un renseignement relatif à la cause de son décès;
3. un chercheur, si l'accès envisagé est à des fins de sollicitation en vue de sa participation à un projet de recherche;
4. un chercheur qui n'est pas lié à un organisme public visé à l'annexe I de la LRSS, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier.

Contrairement au droit à la restriction prévu à l'article 7 de la LRSS qui doit viser des renseignements existants identifiés par la personne concernée, le droit de refus peut être exprimé à l'avance à l'égard de renseignements qui n'existent pas encore ou qui ne sont pas encore détenus par un organisme.

2.1 Contenu de l'avis écrit (art. 5 du Règlement d'application)

Afin d'exercer ce droit, la personne concernée doit adresser un avis écrit à l'organisme visé. À cet effet, l'avis doit contenir :

1. le nom et les coordonnées de la personne concernée par les renseignements;
2. la ou les personnes à qui le refus s'applique parmi celles visées à l'article 8 de la LRSS;
3. dans le cas d'un refus applicable aux chercheurs qui ne sont pas liés à un organisme public visé à l'annexe I de la LRSS, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier, les renseignements, les thématiques de recherche ou les catégories d'activités de recherche visés par le refus.

Lorsqu'il s'agit d'un mineur âgé de moins de 14 ans, l'avis doit être formulé par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. L'avis indique alors, outre les renseignements énoncés ci-dessus, le nom et les coordonnées de la personne qui le formule. Il en est de même pour l'avis formulé par le représentant d'une personne autre qu'un tel mineur.

La personne qui formule l'avis doit le signer.

³³ Article 4 du Règlement sur la gouvernance.

2.2 Retrait ou modification du refus (art. 6 du Règlement d'application)

Il est aussi possible de retirer ou de modifier son refus. Pour ce faire, la personne concernée doit adresser une demande écrite à l'organisme. Cette demande doit contenir :

1. le nom et les coordonnées de la personne concernée par les renseignements;
2. s'il s'agit d'une modification de la restriction, les renseignements visés par cette modification;
3. s'il s'agit d'un retrait de la restriction, cette information doit être inscrite.

IMPORTANT

L'exercice du droit de refus ne peut compromettre le droit de la personne de recevoir des services de santé et des services sociaux.

Annexe B : Documents à produire par le chercheur

Le chercheur qui doit présenter une demande écrite d'autorisation doit y joindre les documents suivants :

- **Une présentation détaillée des activités liées au projet de recherche (article 44 de la LRSSS)**

La présentation détaillée des activités doit contenir au minimum les trois éléments suivants :

- a) les fins poursuivies;
- b) l'ensemble des renseignements nécessaires à ces fins;
- c) les appariements envisagés de tels renseignements.

Normalement, ces éléments sont contenus au protocole de recherche. Par conséquent, le chercheur peut présenter son protocole de recherche comme présentation détaillée, s'il contient au minimum les trois éléments ci-haut mentionnés.

- **Contenu de l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) (article 45 de la LRSSS)**

L'EFVP doit être proportionnée :

- à la sensibilité des renseignements concernés;
- à la finalité de l'utilisation des renseignements;
- à la quantité de renseignements;
- à la répartition des renseignements;
- au support des renseignements.

L'entente écrite entre un chercheur lié et la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié, ou entre un autre chercheur et le CAR, doit prendre en compte les résultats de l'EFVP et les mesures d'atténuation des risques qui y sont identifiées.

- **Contenu de l'EFVP : communication de renseignements hors Québec**

Lorsque le projet de recherche implique la communication de renseignements à l'extérieur du Québec, des éléments supplémentaires devront être évalués dans l'EFVP. L'EFVP doit, en plus des éléments mentionnés ci-haut, tenir compte :

- de la sensibilité des renseignements;
- de la finalité de l'utilisation des renseignements;
- des mesures de protection, y compris les dispositions contractuelles, dont les renseignements bénéficieraient;
- du régime juridique applicable dans l'État où ces renseignements seraient communiqués, notamment des règles de protection des renseignements de santé et de services sociaux qui y sont applicables.

Cette EFVP doit donc évaluer si le régime juridique de l'État concerné assurerait une protection adéquate des renseignements, notamment au regard des principes de protection des renseignements personnels généralement reconnus.

Entente écrite entre le chercheur et l'organisme ou le CAR (article 48 de la LRSS)

Cette entente prévoit notamment que tout renseignement visé par l'autorisation ne peut :

- 1° être utilisé que par les personnes dont l'exercice des fonctions nécessite d'en prendre connaissance et qui ont signé un engagement de confidentialité;
- 2° être utilisé à des fins différentes de celles prévues à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche;
- 3° être apparié avec un renseignement qui n'est pas mentionné à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche;
- 4° être communiqué, publié ou autrement diffusé sous une forme permettant d'identifier la personne concernée.

Par ailleurs, cette entente doit prévoir :

- 1° les informations devant être communiquées à toute personne concernée lorsqu'un renseignement la concernant est utilisé à des fins de sollicitation en vue de sa participation au projet de recherche;
- 2° que l'utilisation ou la communication de ce renseignement doit se faire uniquement sous une forme ne permettant pas d'identifier directement la personne concernée lorsqu'il est possible de réaliser le projet de recherche en l'utilisant ou en recevant communication sous une telle forme;
- 3° les mesures de sécurité qui seront en place pour la réalisation du projet de recherche;
- 4° le délai de conservation de tout renseignement;
- 5° l'obligation d'aviser la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur (ou le CAR pour les autres chercheurs) de la destruction des renseignements;
- 6° l'obligation d'aviser sans délai la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur (ou le CAR pour les autres chercheurs) et la Commission d'accès à l'information :
 - a) du non-respect de toute condition prévue par l'entente;
 - b) de tout manquement aux mesures de sécurité prévues par l'entente;
 - c) de tout événement susceptible de porter atteinte à la confidentialité d'un renseignement.

Lorsque le projet de recherche implique la communication de renseignements à l'extérieur du Québec, l'entente doit tenir compte notamment des résultats de l'EFVP et, le cas échéant, des modalités convenues dans le but d'atténuer les risques identifiés dans le cadre de cette EFVP.

Autres éléments

Il n'est pas possible pour le chercheur d'apparier un renseignement visé par son autorisation avec un renseignement qu'il n'a pas mentionné à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche. Si le chercheur souhaite procéder à l'appariement de renseignements, il est important qu'il mentionne tous les appariements prévus dans sa présentation détaillée.

De plus, contrairement à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels qui prévoit que l'entente entre en vigueur 30 jours après avoir été transmise à la CAI, la LRSSS ne donne aucune indication quant au moment de l'entrée en vigueur de l'entente, laissant le tout à la discrétion des parties.

