



Le 12 décembre 2024

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE ET EN LIGNE

Madame Christine Hogarth, présidente
Comité permanent de la politique sociale
Assemblée législative de l'Ontario
Édifice Whitney, pièce 1405
99, rue Wellesley Ouest
Toronto (Ontario) M7A 1A2

Objet : Annexe 6 du projet de loi 231, *Loi de 2024 pour plus de soins commodes, modifiant la Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*

Madame,

La présente porte sur le [projet de loi 231](#), *Loi de 2024 pour plus de soins commodes*, plus précisément l'annexe 6 modifiant la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (la « LPRPS » ou la « Loi »). En tant que commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, je suis une haute fonctionnaire indépendante de l'Assemblée législative dont le mandat consiste à protéger les droits des particuliers en matière d'accès à l'information et de protection de la vie privée. Dans le cadre de ce mandat, je présente des conseils concernant l'incidence sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée de textes législatifs proposés tels que l'annexe 6.

INTRODUCTION

Selon le gouvernement, l'annexe 6 permettra aux Ontariennes et aux Ontariens d'accéder plus facilement à leurs dossiers de santé¹. Elle prévoit des modifications importantes à la LPRPS, la loi provinciale sur la protection des renseignements personnels sur la santé, notamment l'instauration d'un identifiant Santé numérique. Cet identifiant servira de clé pour accéder à un portail numérique qui donnera accès aux dossiers de santé contenus dans le référentiel centralisé de données sur la santé de la province, le dossier de santé électronique (DSE)², et à d'autres services indéterminés pouvant être prescrits.

Le gouvernement a révélé son projet de créer des identifiants Santé numériques aux fins de l'accès au DSE l'été dernier, dans deux projets de règlements. Dans mes observations publiques à ce sujet, mon bureau a conclu que, malgré l'objectif louable d'assurer pour les Ontariennes et les Ontariens un accès facile et pertinent à leurs renseignements sur la santé, les projets de règlements

¹ Commentaires de l'hon. Sylvia Jones, ministre de la Santé, lors de la première lecture du projet de loi 231 (consulté le 3 décembre 2024, accessible [ici](#) [en anglais]).

² Partie V.1 de la LPRPS.



représentaient une proposition « élaborée à la hâte, problématique et incomplète³ ». J'ai recommandé au gouvernement de ne pas adopter ces règlements et de s'attarder avant tout aux aspects opérationnels, à la conception et à l'élaboration de politiques. Malheureusement, l'annexe 6 du projet de loi 231 reprend une bonne partie du contenu de ces projets de règlements, et elle présente donc bon nombre des mêmes lacunes.

RÉSUMÉ DES PRÉOCCUPATIONS DU CIPVP ET RECOMMANDATION

L'annexe 6 du projet de loi 231 repose sur la collecte, l'utilisation et la divulgation continues de grandes quantités de renseignements personnels sur la santé de nature délicate concernant les Ontariennes et Ontariens. Elle abroge des droits qui devaient être protégés et porte atteinte aux principes que sont la transparence et la responsabilisation au lieu de les favoriser. Elle suscite également de la confusion quant aux nombreux rôles de Santé Ontario et remet en question la capacité de mon bureau à surveiller et à appliquer la loi.

Au lieu de susciter de la confiance, ces facteurs engendrent de la méfiance à l'égard du système de santé numérique que le gouvernement cherche à mettre sur pied. Si la population ontarienne n'a pas confiance dans ce que le gouvernement, ses organismes et ses sous-traitants font de ses renseignements personnels sur la santé, elle ne voudra pas utiliser d'identifiant numérique. Cela nuira à l'accès à son DSE ainsi qu'à l'adoption généralisée d'outils numériques pour la santé. Ainsi, malheureusement, il ne sera peut-être pas possible d'obtenir les avantages que promettent ces outils pour la santé de la population et pour le système de soins de santé dans son ensemble.

Pour les motifs que je décris plus loin, **je prie instamment l'Assemblée législative de retirer l'annexe 6 du projet de loi 231** en attendant que ces problèmes criants soient réglés et que soient déposées des dispositions législatives améliorées.

PRÉOCCUPATIONS RELATIVES À L'ANNEXE 6

1. Au lieu de conférer aux particuliers le droit d'accéder à leurs dossiers de santé contenus dans le DSE, l'annexe 6 porte atteinte à ce droit

L'annexe 6 abroge le droit déjà conféré aux Ontariennes et Ontariens d'accéder à leurs dossiers contenus dans le DSE. Depuis 2016, la LPRPS contient des dispositions qui garantissent aux particuliers le droit d'accéder à leurs renseignements personnels sur la santé contenus dans le DSE⁴. En ayant un accès facile et pertinent à tous leurs dossiers de santé en un seul endroit, les particuliers sont mieux en mesure de comprendre les soins qu'ils reçoivent et d'exercer un contrôle sur eux. Le gouvernement n'a pas encore promulgué ces dispositions, qui prévoient l'accès à ses

³ Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, Observations publiques concernant des projets de règlements modifiant l'accès des particuliers aux dossiers de santé électroniques et établissant un écosystème d'identité numérique et de nouveaux outils numériques pour la santé. Publié le 4 septembre 2024. Consulté le 3 décembre 2024, accessible [ici](#).

⁴ Paragraphe 1 (10) de la *Loi de 2016 sur la protection des renseignements sur la santé*.

dossiers de santé⁵ et à des journaux ou registres permettant de savoir qui d'autre y a eu accès⁶. En 2022, le gouvernement a adopté des règlements connexes en vue d'assurer l'entrée en vigueur de ces dispositions de la LPRPS⁷, mais pour des raisons opérationnelles, elles n'ont pas été mises en vigueur, et ces droits en matière d'accès sont suspendus depuis.

Si le projet de loi 231 devait recevoir la sanction royale, l'annexe 6 abrogerait ces droits (art. 14). L'annexe 6 envisage de conférer à nouveau le droit d'accéder au DSE; cependant, ces changements n'entreraient en vigueur qu'à une date ultérieure que le lieutenant-gouverneur de l'Ontario fixerait par proclamation [par. 15 (2)]. De plus, le gouvernement serait investi du pouvoir de limiter ces droits en prescrivant des règles soustrayant des catégories de dossiers à l'application des dispositions sur l'accès aux DSE, excluant des catégories de personnes de l'accès à ces dossiers ou interdisant complètement l'accès [al. 13 (2) m.2) et m.6)]. Ces dispositions portent manifestement atteinte au droit des Ontariennes et des Ontariens d'accéder à tous leurs dossiers de santé.

De plus, la proposition actuelle établit de fait un mécanisme d'accès à deux paliers : l'un pour les personnes qui peuvent utiliser un identifiant Santé numérique pour obtenir l'accès numérique (à leurs dossiers), et l'autre pour celles qui ne sont pas en mesure de l'utiliser. Par exemple, les mineurs, les personnes qui n'ont pas la capacité à consentir à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de leurs renseignements personnels sur la santé, les personnes qui n'ont pas de carte Santé avec photo et celles qui n'ont pas accès à des appareils ne seraient pas admissibles à l'utilisation d'un identifiant Santé numérique, et ne pourraient donc pas accéder par voie numérique au DSE⁸. Bon nombre de ces personnes compteraient probablement parmi les plus vulnérables et marginalisées.

2. Le mécanisme d'identifiant Santé numérique repose sur une autorité indéfinie et ne précise pas pourquoi, comment et par qui il sera utilisé

L'annexe 6 instaure des identifiants Santé numériques dans la nouvelle partie V.2 ajoutée à la LPRPS, sans indiquer pourquoi, comment et par qui ce nouvel outil sera employé. Les identifiants Santé numériques, et les activités qui y sont liées, comportent la collecte, l'utilisation et la divulgation continues des renseignements personnels sur la santé de nature délicate des Ontariennes et des Ontariens, dont leur numéro de carte Santé et tous les renseignements qu'elle contient, y compris leur photo. Les « services de validation et de vérification » que prévoit la partie V.2 comportent la comparaison d'un égoportrait du visage d'une personne à la photo de sa

⁵ Voir la disposition 1 du par. 51 (5) de la LPRPS.

⁶ Voir la disposition 2 du par. 51 (5) de la LPRPS. Ces registres comprennent ceux qui permettent de savoir si un dossier de santé a été consulté, employé ou traité d'une autre façon (disposition 4 de l'art. 55.3 de la *Loi*), si une personne a limité qui d'autre peut accéder à ses dossiers (au moyen d'une « directive en matière de consentement », para. 5 de l'art. 55.3 de la *Loi*) et s'il est dérogé à cette « directive » pour une raison quelconque (ce que l'on appelle la « préséance du consentement », para. 6 de l'art. 55.3 de la *Loi*). Soulignons que les dépositaires ont l'obligation semblable de faire le suivi de ces renseignements de leur côté [par. 51 (6) de la *Loi*]. Cette disposition n'est pas en vigueur.

⁷ Voir les art. 18.1.1 et 18.1.2 du Règl. de l'Ont. 329/04.

⁸ Voir la note 3, précité, p. 5 et 6 (nos observations sur les projets de règlements proposés au cours de l'été soulignent la nature restrictive du modèle proposé d'identité numérique, auquel l'admissibilité doit être limitée pour des raisons opérationnelles).

carte Santé. Ces renseignements seront stockés dans une nouvelle base de données à laquelle des intervenants indéterminés auront accès⁹. Or, l'annexe ne limite pas comment et quand les identifiants Santé numériques peuvent être utilisés et à quelles fins, ni les parties qui peuvent se fonder sur eux ou les utiliser. Faute de telles restrictions, les identifiants Santé numériques pourraient servir à n'importe quelle fin, et être utilisés par n'importe qui. De fait, l'annexe retire expressément de la partie V.1 de la LPRPS l'objet de l'organisation prescrite (en l'occurrence, Santé Ontario) de développer et de maintenir le DSE, et prévoit que son objet sera défini plutôt par règlement futur [par. 1 (2) et al. 13 (1) d.1)]. Cette approche suscite de graves inquiétudes en matière de transparence et de responsabilisation, sans parler des risques qu'elle pose pour la vie privée.

En outre, il n'y a dans la partie V.2 aucune règle exigeant la consignation de toute collecte, utilisation ou divulgation des « dossiers liés aux identifiants Santé numériques » dans des registres d'accès, afin de pouvoir déterminer qui recueille, utilise et divulgue ces dossiers¹⁰. Il n'existe pas non plus de droit d'accès à ces registres pour permettre aux particuliers de savoir qui fait quoi avec leurs renseignements personnels sur la santé. Pour assurer la transparence et la responsabilisation, tout référentiel de données de grande envergure doit inclure la tenue de tels registres pour les dossiers liés aux identifiants Santé numériques et accorder aux Ontariennes et Ontariens le droit d'y accéder. La LPRPS prévoit déjà la tenue de registres d'accès et la consultation de ces registres relativement au DSE, et ces exigences sont tout aussi nécessaires dans le cas des identifiants Santé numériques.

3. L'annexe 6 pourrait permettre par règlement le retrait d'exigences et de droits établis dans la LPRPS

L'annexe 6 autorise une refonte majeure de l'application de la LPRPS par l'adoption de règles permettant de modifier ou d'exclure l'application d'éléments clés de la *Loi* sans justification et sans motif. Par exemple, l'annexe 6 nécessiterait le « consentement exprès » à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation de renseignements personnels sur la santé afin d'exercer des activités liées aux identifiants Santé numériques (art. 8, art. 55.17); or, elle autorise également la modification ou l'exclusion de la partie III, qui régit le consentement. Surtout, elle autorise expressément l'exclusion de l'exigence de la *Loi* relative au consentement à l'égard d'« activités précisées » à définir par règlement futur [art. 8, al. 55.27 (2) h)]. Ce pouvoir de limiter les exigences relatives au consentement figure dans deux autres dispositions de l'annexe [art. 8, art. 55.18 et al. 13 (1) d.7)]. Bien que la LPRPS prévoie actuellement des exceptions au consentement, et que d'autres puissent se révéler justifiées à l'avenir, de tels choix fondamentaux sur le plan des politiques devraient être encadrés par un objet clair et justifiable dans la loi elle-même, et non dans un quelconque règlement futur.

L'annexe autorise également de façon générale et vague la modification par voie de règlement futur du cadre de protection de la vie privée de la LPRPS, qui a été rigoureusement conçu. Par

⁹ Voir la note 3, précité, p. 8 (nos observations sur les projets de règlements proposés au cours de l'été décrivent, entre autres risques pour la vie privée, le fait que le modèle fait appel à des tiers pour exécuter les activités liées aux identifiants Santé numériques).

¹⁰ Soulignons que des exigences relatives aux registres ou aux vérifications ne sont prévues qu'aux termes de directives ministérielles éventuelles. Voir l'art. 8, al. 55.26 (1) c).

exemple, elle permet de prescrire d'autres personnes qui peuvent recueillir, utiliser ou divulguer des renseignements personnels sur la santé à des fins concernant les identifiants Santé numériques [art. 8, al. 55.27 (2) m)]. Un règlement pourrait également être pris pour prescrire d'autres divulgations de renseignements personnels sur la santé que peuvent faire les dépositaires de renseignements sur la santé ou d'autres personnes à l'organisation prescrite responsable des identifiants Santé numériques [art. 8, al. 55.27 (2) c)].

Le recours à des directives ministérielles pour faire des choix importants en matière de politiques (art. 8, art. 55.26) est également problématique. L'annexe prévoit que le public sera consulté lors de leur élaboration, mais ces directives ministérielles ne semblent pas appropriées compte tenu des fins auxquelles elles sont proposées. Les directives sont appropriées pour orienter la mise en œuvre d'exigences légales mais pas pour établir ces exigences. Or, le gouvernement souhaite recourir à des directives ministérielles pour établir des exigences sur des aspects essentiels comme « l'admissibilité de particuliers ou de groupes de particuliers à bénéficier d'activités liées aux identifiants Santé numériques » [alinéa a)] et les « exigences applicables au registre des accès et aux vérifications » [alinéa c)]. De telles exigences de fond devraient être énoncées directement dans la *Loi* et ses règlements d'application.

4. Il y a amalgame et regroupement des rôles distincts de Santé Ontario en matière de données

L'annexe 6 donne lieu à un amalgame et à un regroupement de nombreux rôles distincts de Santé Ontario, particulièrement en sa qualité d'organisation prescrite. Son rôle relativement aux identifiants Santé numériques en vertu de la nouvelle partie V.2 proposée (art. 8) est distinct de son rôle actuel de maintenir le DSE (aux termes de la partie V.1). Cependant, l'annexe ne distingue pas clairement ces rôles, et à cause de plusieurs erreurs de rédaction ou oublis, l'annexe 6 est difficile à comprendre et suscite de la confusion. Concrètement, cela compliquera la mise en œuvre et l'opérationnalisation de cette initiative. Notons également que Santé Ontario n'est pas la seule entité concernée. Le régime d'identifiant Santé numérique nécessite un ensemble complexe d'éléments et fait intervenir des tiers jouant le rôle de mandataires, à qui on pourrait faire appel pour mettre en œuvre cette technologie. On ne peut trop insister sur la complexité de l'ensemble de ce régime.

En outre, l'annexe 6 confère à Santé Ontario une grande latitude pour jouer le rôle de dépositaire de renseignements sur la santé, avec toute la souplesse réservée aux fournisseurs de soins de santé ayant des rapports directs avec des particuliers [art. 8, al. 13 (1) d.5)]. Or, Santé Ontario ne fournirait pas de soins directs à des particuliers dans le cadre du régime d'identifiant numérique. Cette autorisation d'exercer des activités « comme si elle était un dépositaire » invite également le gouvernement à accroître encore plus le pouvoir de Santé Ontario de recueillir, d'utiliser et de divulguer des renseignements personnels sur la santé à des fins qui restent indéfinies. Santé Ontario exerce déjà de multiples autres fonctions aux termes de la LPRPS, notamment celles d'« organisation prescrite » aux fins du DSE, d'« entité prescrite¹¹ » et de « personne prescrite¹² ». Investir Santé Ontario de nouveaux pouvoirs comme si elle était un dépositaire suscitera de la confusion quant à ses rôles et obligations en vertu de la LPRPS. Par exemple, dans son libellé

¹¹ Par. 45 (1) de la LPRPS.

¹² Al. 39 (1) c) de la LPRPS.

actuel, l'annexe 6 pourrait autoriser la prise d'un règlement permettant l'échange de renseignements personnels sur la santé entre ses nombreuses fonctions à des fins indéterminées. Si le gouvernement souhaite élargir les pouvoirs de Santé Ontario, il doit le faire de façon claire et transparente et préciser à quelles fins, dans le cadre d'un mécanisme plus cohérent et pratique, au lieu de le faire de façon vague et progressive par voie de règlement. Une telle clarté et une telle cohérence permettraient aux Ontariennes et aux Ontariens de mieux comprendre qui fait quoi et à quelles fins, afin qu'ils puissent faire valoir de façon plus pertinente leur droit à la vie privée auprès de Santé Ontario et de ses mandataires.

5. L'annexe 6 entrave l'application et la surveillance en conférant des pouvoirs incomplets et incohérents

Le fait de clarifier et de rendre plus cohérents les nombreux rôles de Santé Ontario permettrait également à mon bureau de mieux exercer son rôle en matière de surveillance et d'application. Actuellement, mon bureau doit soumettre Santé Ontario à un examen triennal relativement à ses nombreux rôles prescrits en vertu de la LPRPS. Prendre le temps de rationaliser et de simplifier rigoureusement les nombreuses fonctions interreliées de cet organisme, y compris ses nouvelles fonctions proposées, dans le cadre d'un mécanisme plus cohérent faciliterait et simplifierait considérablement ce processus d'examen triennal non seulement pour mon bureau, mais également pour l'organisation prescrite et ses mandataires.

L'annexe 6 est incohérente et incomplète quant à la façon dont elle envisage le pouvoir de surveillance et d'application de mon bureau. Dans son libellé actuel, elle comporte plusieurs lacunes évidentes sur le plan de la surveillance de l'organisation prescrite. Elle ne traite pas clairement de la surveillance et de l'application relativement aux fonctions de Santé Ontario en vertu des parties V.1, V.2 et V. Par exemple, elle ne traite directement de la surveillance de Santé Ontario que pour ce qui concerne l'accès des particuliers aux dossiers et non l'ensemble des pouvoirs et obligations de cet organisme en tant qu'organisation prescrite (art. 9). Le pouvoir de rendre des ordonnances devrait aller au-delà de l'obligation de Santé Ontario de permettre l'accès d'un particulier à des dossiers (art. 10). Or, dans son libellé actuel, l'annexe 6 n'inclut pas le pouvoir de rendre les ordonnances nécessaires compte tenu des nombreux rôles de Santé Ontario et pour s'assurer que cet organisme adopte et suit des pratiques et procédures adéquates pour protéger la vie privée des particuliers et la confidentialité de leurs renseignements personnels sur la santé.

CONCLUSION

Comme les projets de règlements que le gouvernement a présentés l'été dernier, l'annexe 6 semble avoir été rédigée de façon trop précipitée et greffée maladroitement à la LPRPS. Mon opinion de l'annexe 6 est semblable à celle que j'ai exprimée sur ces projets de règlements; cette annexe contient un ensemble complexe et confus de dispositions qu'il serait très difficile d'interpréter, d'appliquer et de faire respecter¹³.

Je tiens à préciser que je suis tout à fait d'accord avec l'objectif de base de l'annexe 6; assurer l'accès facile et pertinent à ses dossiers de santé constitue un élément de base du mandat de mon

¹³ Voir la note 3, précité, p. 2.

bureau. Je conviens avec le gouvernement que l'accès au DSE pourrait aider les Ontariennes et les Ontariens à mieux gérer leur santé, ce qui contribuerait à rehausser l'efficacité du système de santé. Malheureusement, sous sa forme actuelle, l'annexe 6 ne permettra pas d'y parvenir et de réaliser les objectifs poursuivis.

Je recommande donc à l'Assemblée législative de retirer l'annexe 6 du projet de loi 231, afin de permettre au gouvernement d'aborder et de régler les problèmes susmentionnés. Comme toujours, mon bureau est à votre disposition et vous fournira tout le soutien nécessaire.

Par souci d'ouverture et de transparence, je publierai la présente lettre dans le site Web de mon bureau.

Veillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

La commissaire,

Patricia Kosseim

c. c. L'hon. Sylvia Jones, ministre de la Santé
Deborah Richardson, sous-ministre de la Santé
Matthew Anderson, président-directeur général, Santé Ontario