

Les assises d'une gestion de la donnée au service d'une santé publique moderne et performante

CONSIDÉRATIONS DE L'INSTITUT NATIONAL DE
SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC SUR LE PROJET
DE LOI 3 SUR LES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ
ET DE SERVICES SOCIAUX

31 JANVIER 2023

MÉMOIRE DÉPOSÉ DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS
PARTICULIÈRES À LA COMMISSION DES FINANCES PUBLIQUES

RÉDACTION

Maude Chapados, conseillère scientifique spécialisée
Janine Badr, conseillère scientifique
Direction de la valorisation scientifique et de la qualité

SOUS LA COORDINATION DE

Pierre-Gerlier Forest
Président-directeur général

COLLABORATEURS

Éric Bédard, analyste des procédés administratifs
Secrétariat général

Julie Dostaler, secrétaire générale et directrice
Secrétariat général et Direction de la valorisation scientifique et qualité

François Bélanger, directeur par intérim
Direction des technologies de l'information

Valérie Émond, directrice scientifique
Susie Gagnon, conseillère à la direction
Bureau d'information et d'études en santé des populations

Patricia Hudson, directrice scientifique
Direction des risques biologiques

Éric Litvak, vice-président associé aux affaires scientifiques
Vice-présidence aux affaires scientifiques

MISE EN PAGE

Lyne Théorêt, agente administrative
Bureau d'information et d'études en santé des populations

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2023
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-93858-3 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2023)

AVANT-PROPOS

L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) est le principal centre d'expertise et de référence en santé publique au Québec. Conformément à sa loi constitutive (*Loi sur l'Institut national de santé publique*, ch. I-13.1.1), l'INSPQ a pour mission de soutenir le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, les autorités régionales de santé publique ainsi que les établissements dans l'exercice de leurs responsabilités. Un des rôles essentiels de l'INSPQ est d'informer la population sur son état de santé et de bien-être, sur les problèmes en émergence ainsi que sur les déterminants de la santé humaine. L'INSPQ doit aussi informer le gouvernement de l'impact potentiel des politiques publiques sur l'état de santé de la population québécoise en s'appuyant sur les meilleures données disponibles.

Dans l'accomplissement de sa mission, l'INSPQ doit intervenir à de multiples niveaux à l'égard des activités de surveillance de la santé populationnelle, ce qui lui confère un statut particulier au sein des organismes visés par l'application du projet de loi 3. Cela inclut : 1) la production de données dans le cadre de ses activités de laboratoires (Laboratoire de santé publique du Québec, Centre de toxicologie du Québec) et de ses services de dépistage (maladies pulmonaires, surdité professionnelle et unité mobile du Programme québécois de dépistage du cancer du sein); 2) la gestion de plus d'une vingtaine de systèmes d'information; 3) la réalisation de mandats de surveillance et 4) l'exploitation et la diffusion de l'information via l'Infocentre qui dessert l'ensemble des acteurs en surveillance et vigie (Directeur national et directeurs régionaux de santé publique). Enfin, l'INSPQ est un important utilisateur de données sanitaires et sociales, qu'il intègre dans ses multiples travaux d'expertise pour la réalisation de son mandat organisationnel en santé publique.

Fort de son expertise particulière dans le jumelage et la gestion sécuritaire des renseignements de santé et de son statut d'organisme producteur, détenteur et utilisateur de données, l'INSPQ profite de l'occasion qui lui est offerte dans le cadre des consultations de la Commission des finances publiques pour faire valoir auprès de ses membres une perspective de santé publique sur les opportunités et les implications du projet de loi 3 sur les renseignements de santé.

TABLE DES MATIÈRES

MESSAGES CLÉS.....	1
1 INTRODUCTION ET COMMENTAIRES GÉNÉRAUX.....	2
1.1 Pour un accès facilité et sécuritaire aux renseignements de santé	2
1.2 Sur la perspective individuelle du renseignement de santé	3
1.3 Pour une définition élargie du renseignement de santé.....	3
1.4 Des rôles institutionnels supplémentaires en gestion de données.....	4
2 COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES.....	5
2.1 Les modalités de consentement à l'utilisation et à la communication des renseignements de santé (Article 6).....	5
2.2 La notion de chercheur lié (Article 8).....	5
2.3 Renseignements de santé et risques de profilage en fonction des usages (Article 15).....	5
2.4 Durée de conservation des renseignements (Article 16)	6
2.5 La rectification des renseignements personnels à la demande des individus et l'intégrité des données (Article 19).....	6
2.6 Traitement et autorisation d'une demande d'accès aux renseignements d'un chercheur lié (Articles 41 et 42).....	7
2.7 Traitement d'un renseignement par et pour un chercheur lié (Article 45).....	7
2.8 L'utilisation d'un renseignement détenu au sein d'un organisme (article 55)	8
2.9 Communication d'un renseignement par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales (Articles 73 à 75).....	9
2.10 Obligations en matière de gestion et de gouvernance des renseignements de santé :.....	10
2.10.1 Concernant les règlements ministériels pour la gestion et la gouvernance (Articles 83 et 89).....	10
2.10.2 Concernant la mise en place des obligations institutionnelles (Articles 95, 97, 252 et 253)	10
3 CONCLUSION.....	12

MESSAGES CLÉS

- L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) salue la volonté gouvernementale d'établir un nouveau cadre juridique spécifique aux renseignements de santé et souscrit pleinement à l'objectif d'optimiser leur communication et leur utilisation sécuritaire en temps opportun.
- Le projet de loi 3 aborde surtout les renseignements de santé dans une perspective individuelle, à des fins cliniques ou de gestion. Sans remettre en cause cette perspective, l'INSPQ voudrait mettre en évidence certains défis d'adaptation à la réalité de la santé publique et aimerait suggérer des avenues pour faciliter l'utilisation judicieuse des renseignements de santé au niveau populationnel.
- Un accès facilité pour notre organisme aux données relatives aux facteurs déterminants de la santé, y compris les données provenant d'autres ministères et organismes publics, permettrait de brosser un portrait plus précis de la santé de la population et de soutenir activement le ministère de la Santé et des Services sociaux dans sa gestion des besoins et de la consommation de soins et de services.
- Le projet de loi prévoit de nouvelles règles et balises en matière de gestion et de gouvernance des renseignements de santé. Pour faire face à ces obligations, la mobilisation de plusieurs ressources humaines et financières sera nécessaire. Il sera aussi important de prévoir une période de transition convenable qui permettrait d'instaurer les changements techniques et pratiques de façon optimale.
- L'INSPQ salue les mesures législatives mises en place pour assurer la protection et la confidentialité des renseignements de santé ainsi que la transparence de leur utilisation et communication. Néanmoins, certaines dispositions relatives au consentement, à l'information des individus et à la conservation de ces renseignements gagneraient à être adaptées au contexte particulier des organismes opérationnalisant des systèmes de données nationaux pour des analyses populationnelles.
- D'autres commentaires spécifiques figurent dans ce mémoire, notamment en lien avec les notions de « chercheur lié » et de profilage ainsi qu'au regard des modalités d'autorisation d'accès et d'utilisation d'un renseignement, que ce soit celles impliquant le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales ou encore la plus haute autorité d'un organisme auquel est lié un chercheur.

1 INTRODUCTION ET COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

Plus que jamais, la pandémie de COVID-19 aura fait valoir le rôle incontournable de la donnée pour éclairer le processus décisionnel. En contexte d'incertitude élevée, les capacités de recueillir les données, de les traiter et de les interpréter de façon rapide et fiable constituent le principal moyen de dissiper le brouillard et d'atteindre les cibles que se fixe le gouvernement. La crise sanitaire a d'ailleurs été l'occasion de développer la fonction de vigie¹ à l'INSPQ, notamment en renforçant ses capacités de jumelage des données (données de laboratoire, cas de COVID, hospitalisations, vaccination, etc.) pour qu'il puisse dresser un portrait de la situation pandémique évolutif, complet et en temps réel.

L'intention gouvernementale d'élargir, de démocratiser, et de pérenniser l'accès sécuritaire aux renseignements de santé doit dès lors être saluée. Avant de commenter spécifiquement certains articles du projet de loi 3, l'INSPQ croit pertinent de partager certaines considérations susceptibles d'intervenir dans l'interprétation des dispositions proposées et étudiées dans le cadre de cette consultation.

1.1 Pour un accès facilité et sécuritaire aux renseignements de santé

Réclamé depuis longtemps, le virage pour un accès facilité et sécuritaire aux données de santé a été accéléré par la pandémie qui a clairement illustré son potentiel et sa nécessité. Un retour en arrière n'est pas souhaitable et les données doivent être davantage mobilisées au quotidien. L'actuel chantier du MSSS visant à moderniser et à étendre le système d'information de gestion des maladies infectieuses (SI-GMI) offre d'ailleurs l'opportunité de s'inscrire dans cette mouvance et l'INSPQ y participe avec enthousiasme.

Pour l'INSPQ, l'accès plus large aux données renforce aussi la possibilité de fournir une expertise de santé publique plus précise et plus sensible aux besoins des décideurs et en dernière instance, de mieux servir la population. L'analyse fine et croisée des données permet de mieux circonscrire la cible d'intervention, de déployer les leviers tactiques et innovants pour l'atteindre, mais aussi de mieux anticiper les enjeux émergents. Ceci, au bénéfice des mesures de protection, des politiques de prévention et de promotion de la santé, mais aussi afin de **mieux soutenir le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans son anticipation des besoins populationnels en santé et services sociaux.**

¹ À titre indicatif, « la **vigie** sert à détecter une menace à la santé et à mettre en œuvre une intervention efficace afin de la contrôler. La **surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants** sert, quant à elle, à détecter les tendances afin d'orienter la planification de l'offre de services, notamment en matière de prévention ». En ligne, MSSS. [Vigie et surveillance - Maladies à déclaration obligatoire \(MADO\) et signalements en santé publique - Professionnels de la santé - MSSS \(gouv.qc.ca\)](#). Page consultée le 27 janvier 2023.

Avec le concours des développements à venir en intelligence artificielle, des jumelages innovants des données pourront encore là, dans une perspective de systèmes apprenants, permettre une meilleure identification et planification régionalisée des besoins en soins et services sociaux. Les modèles prédictifs déployés pendant la pandémie illustrent le potentiel d'autres traceurs pour la santé publique. Données de vente d'alcool, état des structures familiales, détection de substances médicamenteuses dans les eaux usées, etc. : autant d'avenues diversifiées que prometteuses pour la santé publique de demain.

1.2 Sur la perspective individuelle du renseignement de santé

Le projet de loi soumis à consultation entrevoit le renseignement de santé dans la perspective individuelle du patient, et non à l'échelle populationnelle. Cela s'explique et se comprend, puisque cette démarche s'inscrit logiquement dans la volonté ministérielle d'une meilleure prise en charge par l'individu de sa santé. Néanmoins, sans remettre en cause l'objet ou la portée du projet de loi 3, la perspective individuelle et prioritairement clinique du renseignement de santé qui y est mise de l'avant pose **quelques défis d'interprétation ou d'application**.

La perspective de santé publique s'inscrit davantage dans une approche populationnelle, à la fois multidimensionnelle et longitudinale, qui implique l'appariement de données provenant de multiples secteurs et la capacité de les conserver et de les observer sur de longues périodes. Pour qu'un organisme comme le nôtre puisse continuer à remplir sa mission adéquatement, il serait important que le projet de loi fasse une place aux besoins de la santé publique sur des sujets tels que la portée du consentement, la conservation des renseignements de santé, ou encore le jumelage des données.

1.3 Pour une définition élargie du renseignement de santé

La définition élargie du renseignement de santé proposée dans le projet de loi, qui inclut explicitement la notion de « facteurs déterminants de la santé physique et mentale », est fondamentale. Cette définition ouvre en effet la porte à une utilisation plus ambitieuse et plus dynamique des données, permettant d'avoir **un meilleur portrait de la santé de la population et une appréciation stratégique de l'utilisation des services et de la consommation de soins**.

En santé publique en effet, il est reconnu que la santé humaine et l'accès aux soins sont en grande partie tributaires des effets d'autres facteurs « déterminants » comme l'emploi, l'éducation, l'environnement ou le contexte social et familial, pour ne nommer que les principaux. Or, trop souvent, faute de temps et de ressources, ces déterminants de la santé doivent être relégués au deuxième plan dans l'intervention clinique. Les données qui s'y rapportent ne sont pas colligées systématiquement dans les systèmes d'information de santé traditionnels. Ceci constitue un potentiel sous-exploité pour nos capacités d'anticipation et

d'intervention efficace auprès des populations, surtout les plus vulnérables. On peut cependant contourner ces problèmes aujourd'hui grâce aux progrès considérables des algorithmes de croisement et d'analyse des données, comme l'ont montré de nombreux projets au Québec et dans le monde.

La définition élargie du renseignement de santé proposée dans le projet de loi 3, avec son ouverture aux facteurs déterminants de la santé, pave donc la voie à un meilleur accès et à un croisement plus consistant des données détenues par d'autres ministères et organismes publics et doit conséquemment être particulièrement saluée.

1.4 Des rôles institutionnels supplémentaires en gestion de données

À la lumière de l'ampleur du virage proposé par le projet de loi 3 dans la gestion du renseignement de santé, l'INSPQ croit pertinent de souligner l'importance de bien planifier la transition nécessaire pour un organisme qui opère plusieurs systèmes nationaux d'informations. Les rôles multiples remplis par l'INSPQ dans la production, l'hébergement et l'utilisation de renseignements de santé tels que définis par le projet de loi 3 appellent à une transition bien planifiée pour pallier la **surcharge anticipée de ressources dédiées** dans un contexte de pénurie de main d'œuvre spécialisée. Les défis que relèvera prochainement notre organisation sont nombreux, qu'il s'agisse du traitement des demandes citoyennes ou de l'accès aux renseignements par les chercheurs, de la modernisation de systèmes qui doivent évoluer pour pouvoir répondre aux nouvelles exigences en matière de journalisation et d'interopérabilité, ou du passage progressif vers l'infonuagique.

En bref, la volonté gouvernementale d'établir un nouveau cadre juridique spécifique aux renseignements de santé et de services sociaux est accueillie favorablement par l'INSPQ. Cette démarche, qui s'inscrit dans la mouvance internationale pour une citoyenneté numérique, permettrait une gestion optimale et agile des informations, mettant fin à des pratiques parfois jugées désuètes ou trop contraignantes, et ouvrant la porte à une utilisation innovante des données.

Certes, quelques adaptations à la perspective de santé publique devraient être envisagées pour réaliser son plein potentiel. Il n'en demeure pas moins que le projet de loi 3 soumis à consultation jette les assises d'une gestion de la donnée au service d'une santé publique moderne et performante, qui sait rebondir comme l'a fait l'INSPQ pendant la crise sanitaire historique de pandémie de COVID-19.

2 COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES

L'INSPQ croit important de faire des commentaires spécifiques sur certains articles du projet de loi soumis à consultation, à la suite des réflexions précédentes propres à la définition élargie du renseignement de santé et à la perspective populationnelle qui animent l'essentiel de nos travaux. Ceci, afin que le législateur clarifie certaines dispositions ou apprécie davantage leurs implications pour un organisme de santé publique comme le nôtre qui produit, héberge et utilise des renseignements de santé régis en vertu de ce nouveau cadre juridique.

2.1 Les modalités de consentement à l'utilisation et à la communication des renseignements de santé (Article 6)

L'INSPQ reconnaît d'emblée le caractère essentiel du consentement de l'individu à l'utilisation et à la communication de ses renseignements de santé. Force est de reconnaître toutefois que les modalités d'application d'un consentement libre et manifeste peuvent constituer des obstacles à la conduite de certains travaux menés à l'échelle populationnelle dans une perspective longitudinale. Sous certaines conditions, le nouveau cadre d'utilisation et de communication des renseignements personnels devrait faire une place à un usage plus large à des fins de santé publique, aussi bien pour le jumelage de données que pour leur conservation. Ainsi, l'INSPQ croit qu'il serait souhaitable d'utiliser les leviers réglementaires prévus au projet de loi pour prévoir des modalités de consentement pour certaines catégories de renseignements qui s'accordent avec l'intérêt général et les missions spécifiques des organismes publics.

2.2 La notion de chercheur lié (Article 8)

Les modalités d'accès facilité et non restreint par le droit de refus aux renseignements de santé prévu pour les chercheurs liés à des organismes visés à l'annexe 1 du projet de loi sont fortement saluées. Ces chercheurs conduisent des travaux qui se distinguent par une obligation de pertinence et d'utilité pour l'action publique. Le régime d'accès et d'utilisation proposé leur confère une reconnaissance qui leur est trop souvent refusée. Cette voie permet de renforcer le pouvoir attractif d'un centre d'expertise comme l'INSPQ, et donc la capacité de ses chercheurs liés à soutenir le réseau de santé et de services sociaux dans l'optimisation de ses interventions.

2.3 Renseignements de santé et risques de profilage en fonction des usages (Article 15)

L'obligation d'informer les individus de l'usage de technologies permettant de les identifier ou d'effectuer un profilage est introduite dans le projet de loi. Comme défini à l'article 15, le profilage « s'entend de la collecte et l'utilisation de renseignements afin d'évaluer certaines caractéristiques d'une personne physique, notamment à des fins d'analyse de la situation économique, de la santé, des préférences personnelles, des intérêts ou du comportement de

cette personne ». Certaines des activités de l'INSPQ nécessitent de colliger et de gérer des données qui pourraient correspondre à cette définition (ex. : les codes postaux, les habitudes de vie). Encore là cependant, l'utilisation préconisée s'effectue dans une perspective populationnelle (ex. : indice de défavorisation pour documenter les inégalités sociales de santé), en appliquant des méthodes qui évitent la stigmatisation des personnes. Cette utilisation ne vise donc pas le profilage d'un individu en particulier. Pour identifier les risques de profilage, et ne pas nuire par exemple à la conduite de travaux sur les environnements favorables à la santé, il paraît judicieux de faire la distinction entre un usage individuel ou collectif des renseignements de santé.

2.4 Durée de conservation des renseignements (Article 16)

Au même titre que notre premier commentaire spécifique relatif aux modalités de consentement, l'INSPQ reconnaît l'importance de préciser la durée de conservation des données dans une perspective de protection des renseignements de santé. Si d'un point de vue d'éthique de la recherche, il est tout à fait pertinent et justifié de préciser d'office la durée de conservation des renseignements de santé, ceci peut représenter un enjeu pour la conduite de travaux au sein d'organismes comme le nôtre. La durée nécessaire de conservation des données dans le cadre d'études longitudinales peut être difficile à cerner. Nous suggérons donc fortement de le prévoir dans les règlements à venir. Des modalités de conservation différentes pour certaines catégories de renseignements en fonction de l'usage anticipé et des missions de l'organisme qui les utilise devraient y être prévues.

2.5 La rectification des renseignements personnels à la demande des individus et l'intégrité des données (Article 19)

La demande de rectification d'un renseignement personnel par un individu auprès de l'organisme qui le détient peut avoir des répercussions importantes sur la charge de travail et les ressources nécessaires pour y répondre. Pour des organisations comme la nôtre, qui détiennent des systèmes nationaux de données, il paraît difficile d'anticiper ce que ceci pourrait représenter en termes de traitement des demandes citoyennes rendues possibles par les articles 17 et 19 du projet de loi 3. Chose certaine, la rectification des données pourrait remettre en cause l'intégrité des données si ses modalités techniques ne sont pas précisées davantage. L'INSPQ héberge plusieurs types de données, y compris des ensembles dont il n'est pas le producteur principal. En attendant que le stockage des données soit centralisé dans l'infonuagique, plusieurs questions peuvent être posées par rapport à la rectification des données. Qui les corrige, à quel niveau, par qui se fait le traitement, quels mécanismes sont déployés pour assurer l'intégrité des données surtout lorsque le détenteur n'en est pas producteur? Voilà des enjeux qui devront faire l'objet d'une attention particulière.

2.6 Traitement et autorisation d'une demande d'accès aux renseignements d'un chercheur lié (Articles 41 et 42)

Si l'INSPQ salue la reconnaissance octroyée par la notion de chercheur lié aux organismes visés à l'annexe 1 du projet de loi, nous nous questionnons sur la faisabilité de certaines modalités relatives au traitement et à l'autorisation d'une demande d'accès et d'utilisation des renseignements par ces chercheurs. Sans remettre en cause le contenu même de la demande que devra faire le chercheur en conséquence des articles 39 et 40, la désignation de la « plus haute autorité de l'organisme » comme unique intervenant dans le processus de traitement et d'autorisation de ce genre soulève des interrogations.

D'abord, il est remarqué que contrairement aux modalités prévues à l'article 92 en matière de protection de renseignement, aucune disposition visant explicitement une délégation de pouvoirs n'est prévue. Considérant la charge de travail associée, peut-on malgré tout entrevoir que le PDG de l'organisme pourra déléguer une partie de l'exercice de ces fonctions, par exemple à son responsable de la protection des renseignements? Par ailleurs, il est légitime de se questionner à savoir si le PDG d'un organisme est la personne toute désignée pour effectuer l'analyse et l'arbitrage entre l'intérêt public de l'objectif du projet de recherche et l'impact de l'utilisation du renseignement sur la vie privée de la personne concernée. Il est aussi difficile de ne pas anticiper une grande variabilité des capacités de traitement et d'analyse de ces demandes entre les divers organismes visés à l'annexe 1 du projet de loi.

2.7 Traitement d'un renseignement par et pour un chercheur lié (Article 45)

L'article 45 du projet de loi 3 stipule qu'un chercheur lié à un organisme public au sens de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) peut, lorsqu'il aura été autorisé à accéder et à utiliser un renseignement, communiquer à cet Institut ledit renseignement afin qu'il procède à sa comparaison, son jumelage ou son appariement. L'ISQ exerce déjà un mandat gouvernemental en la matière, et l'INSPQ comprend l'intention de cette disposition pour s'assurer de l'intégrité et la qualité du traitement du renseignement de santé. Ceci dit, l'INSPQ croit qu'il serait opportun de reconnaître son expertise et son expérience dans le traitement de la donnée, y compris les tâches de comparaison, de jumelage et d'appariement, et que l'ISQ puisse en conséquence lui déléguer des pouvoirs particuliers pour les projets de recherche de ses chercheurs liés.

2.8 L'utilisation d'un renseignement détenu au sein d'un organisme (article 55)

Les leviers offerts par l'article 55 dans l'utilisation d'un renseignement au sein d'un organisme constituent une avancée qui est à souligner. D'abord, l'INSPQ comprend que tout employé(e) qui fait partie des catégories de personnes désignées dans sa future politique de gouvernance des renseignements pourra utiliser un renseignement pour les fins pour lesquelles il a été recueilli. Cette disposition règle enfin un problème auquel notre personnel de laboratoire est confronté dans l'exercice quotidien de ses activités. En effet, parce que l'INSPQ ne constitue pas un établissement de santé, l'accès au Dossier Santé Québec (DSQ) lui est refusé, ce qui l'empêche de verser directement ses résultats de laboratoire ou de services mobiles de dépistage dans le système. Même si ce personnel de laboratoire ou autres ne devaient pas se qualifier comme « intervenant » au sens de l'article 3 du présent projet de loi, cette disposition de l'article 55 confirme que les pratiques d'envoi de résultats par télécopieur sont bel et bien révolues.

Ensuite, la disposition autorisant ces mêmes personnes à utiliser un renseignement pour d'autres fins que celles pour lesquelles il a été recueilli doit être particulièrement soulignée. Il s'agit là d'une percée majeure pour un centre d'expertise comme le nôtre. L'interprétation qui sera faite des conditions légitimant cette utilisation pour d'autres fins constitue néanmoins un enjeu. La notion de compatibilité et de son critère de « lien direct et pertinent » entre les fins poursuivies et celles pour lesquelles le renseignement a été recueilli mérite notamment d'être clarifié. Par exemple, est-ce que l'utilisation d'un renseignement individuel pour des analyses à l'échelle populationnelle d'un enjeu de santé sera considérée comme un « lien direct et pertinent »? Cette interprétation pourrait rendre possible ou non, par exemple, l'utilisation dans le cadre de nos travaux des données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), recueillies pour des fins de paiement d'acte médical, en-dehors de mandats spécifiques confiés par le MSSS.

Dans le même sens, l'intention du législateur eu égard à la 3^e condition potentielle d'utilisation prévue à cet article, soit la nécessité de cette utilisation des renseignements à l'application d'une loi, est à valider. Peut-on comprendre que l'application de la loi constitutive de l'INSPQ, et les fonctions inhérentes à sa mission, se qualifiaient pour une utilisation à d'autres fins des renseignements de santé? À titre indicatif, cette loi constitutive prévoit que l'INSPQ doit *informer la population sur son état de santé et de bien-être, sur les problèmes en émergence, leurs déterminants et les moyens efficaces de prévenir ou de résoudre ces problèmes*. Jusqu'à maintenant, ce dernier volet de la mission de l'Institut propre aux problèmes en émergence a été moins développé. Pour améliorer nos capacités d'anticipation, il gagnerait à être mieux reconnu, davantage investi et formalisé. L'utilisation facilitée des renseignements de santé en constitue certainement une condition *sine qua non*.

2.9 Communication d'un renseignement par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales (Articles 73 à 75)

Les dispositions relatives à l'autorisation de la communication d'un renseignement détenu par un organisme par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales s'inscrivent dans la fluidité sécuritaire des renseignements de santé. Bien que la charge de travail que cela constituera pour un organisme détenteur comme l'INSPQ demeure encore inconnue, l'initiative doit ainsi être saluée.

Il est aussi à espérer que cette disposition puisse, dans l'esprit d'une définition élargie du renseignement de santé qui comprend les facteurs déterminants de la santé physique et mentale, inspirer d'autres voies de passage pour un accès facilité aux données colligées par d'autres ministères et organismes que ceux du secteur de la santé. Cette innovation s'inscrirait dans l'esprit de la *Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement*, qui vise la mobilité et la valorisation de toutes les données numériques gouvernementales au sein de l'administration publique à des fins administratives ou de services publics.

Il est remarqué par ailleurs qu'aucun délai d'appréciation de la demande par le gestionnaire délégué aux données numériques gouvernementales du MSSS n'est prévu à l'article 75 du projet de loi 3. Si la souplesse s'avère de mise pour gérer le flux de demandes à traiter par le gestionnaire, l'expérience organisationnelle démontre que la pertinence d'une information décroît rapidement. Des autorisations d'accès retardées plusieurs mois, voire plusieurs années, mènent inévitablement à la production de portraits populationnels dépassés. Or, les mandats de vigie ou d'analyse de problème en émergence doivent utiliser les données les plus à jour pour soutenir efficacement les décideurs en temps opportun. Ce constat vaut d'ailleurs aussi pour la réalisation de nos autres mandats et activités, notamment en surveillance ou en évaluation. Ce faisant, la perspective qu'une entente d'autorisation d'accès aux données qui couvre l'ensemble de la mission de l'INSPQ, plutôt que par projets, puisse être conclue et reconduite de façon annuelle avec le ou la gestionnaire serait certainement facilitante pour la conduite de nos travaux.

2.10 Obligations en matière de gestion et de gouvernance des renseignements de santé

2.10.1 Concernant les règlements ministériels pour la gestion et la gouvernance (Articles 83 et 89)

Le projet de loi prévoit plusieurs leviers réglementaires pour la mise en place de règles et de balises en matière de gestion et de gouvernance des renseignements de santé. L'INSPQ répondra aux exigences relatives par exemple à la journalisation des renseignements, la surveillance des journaux et la catégorisation des renseignements selon des standards techniques. Ceci dit, et à moins d'erreur, il est compris qu'en vertu d'une disposition particulière de l'article 89, les règles particulières en matière de gestion des renseignements approuvées par le ministre de la Cybersécurité et du Numérique ne seront pas soumises au processus habituel de consultation prévu à la Loi sur les règlements. Il serait donc important que les particularités de l'organisme, du type, de la nature et de l'usage qu'elle fait des données produites ou détenus dans le cadre de ses fonctions, soient pris en compte en amont. Ceci permettrait de favoriser une adaptation agile et optimale des nombreux systèmes nationaux de données aux nouvelles exigences prévues.

2.10.2 Concernant la mise en place des obligations institutionnelles (Articles 95, 97, 252 et 253)

L'INSPQ devra rapidement remplir plusieurs obligations découlant du présent projet de loi, comme celle de mettre en place une politique de gouvernance des renseignements de santé. Un délai minimal de 6 mois est préconisé entre l'entrée en vigueur de la Loi et l'adoption de la nouvelle politique. Considérant les répercussions anticipées de cette politique notamment aux niveaux pratique et technologique, il serait souhaitable d'autoriser un délai raisonnable entre l'adoption des politiques institutionnelles et leur mise en application. Un déploiement progressif des mesures et un accompagnement des différents acteurs impliqués dans ce grand changement semblent importants.

Autre exemple, il est noté qu'en attendant l'entrée en vigueur de l'article 95 qui prévoit un rapport de journalisation des utilisations et communication d'un renseignement, il est attendu en vertu de l'article 252 que l'INSPQ tienne un registre de journalisation pour toute communication d'un renseignement de santé et de services sociaux qu'elle détient qui peut être consulté selon le droit d'accès et d'information prévus aux articles 17 et 18. Sans s'opposer aux principes qui sous-tendent ces dispositions, ceci constitue un enjeu de taille pour l'INSPQ dont certains systèmes de données actuels ne peuvent pas, d'un point de vue logistique et technique, répondre à cette obligation. De plus l'arrimage avec ce registre temporaire exigerait la mobilisation de plusieurs ressources qui pourraient être mises à contribution dans la préparation des nouvelles politiques de gouvernance et des interventions qui en découlent. Il serait donc souhaitable d'accorder une relative souplesse aux organisations leur permettant de remplir cette obligation.

3 CONCLUSION

La responsabilité qu'a l'INSPQ d'informer la population sur des problèmes connus et émergents de santé publique ne peut être exercée qu'en ayant plein accès aux données permettant de suivre les états de santé et leurs déterminants. Le projet de loi 3 offre des leviers pour garantir le plein et libre accès aux renseignements de santé aux équipes de l'INSPQ, et légitimise un meilleur accès aux données issues des autres ministères et organismes gouvernementaux. La modernisation du cadre législatif applicable aux renseignements de santé proposée par le gouvernement doit conséquemment être applaudie.

L'INSPQ gère de façon diligente les données qui lui sont confiées ainsi que toutes celles qu'il génère ou utilise. Plusieurs des modalités de gouvernance visant la protection et la qualité des renseignements proposées au projet de loi 3 sont déjà en vigueur au sein de notre organisation. Le virage proposé par le projet de loi 3 impliquera tout de même une mobilisation considérable de nouvelles ressources et s'échelonnera sur plusieurs mois, voire années, considérant la portée nationale des systèmes de renseignements de santé de l'INSPQ.

L'Institut national de santé publique du Québec espère que ses commentaires, appuyés sur son expertise de 25 ans dans la gestion, la production et l'utilisation de données soient utiles et éclairent la réflexion des décideurs autour du projet de loi 3 soumis à consultation.

