



Information and Privacy
Commissioner of Ontario
Commissaire à l'information et à la
protection de la vie privée de l'Ontario

Le 4 septembre 2024

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Monsieur Paul Pirie
Directeur intérimaire du Programme des solutions numériques pour la santé
Division des stratégies relatives au numérique et à l'analytique
222, rue Jarvis, 7^e étage
Toronto ON M7A 0B6
Ministère de la Santé | Ministère des Soins de longue durée
Courriel : digitalhealthprogrambranch@ontario.ca

Objet : 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

Monsieur,

INTRODUCTION

En tant que commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, j'ai le mandat de protéger les droits des particuliers en matière de protection de la vie privée et d'accès à l'information. Mon rôle consiste notamment à formuler des observations concernant l'incidence sur la protection de la vie privée de textes législatifs ou de programmes gouvernementaux proposés.

À ce titre, j'aimerais vous faire part de mes observations au sujet des modifications réglementaires proposées (la « proposition » ou les « projets de règlements ») dans l'édition du 6 juillet 2024 de la *Gazette de l'Ontario* au Règl. de l'Ont. 329/04 (Dispositions générales) pris en application de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS)¹. La proposition vise à instaurer des programmes distincts mais connexes visant à donner aux particuliers l'accès à diverses ressources numériques pour la santé, y compris certains renseignements personnels sur la santé (RPS) provenant du dossier de santé électronique (DSE) provincial. Un élément de base de cette initiative d'envergure réside dans un écosystème d'identité numérique qui nécessite la collecte et l'utilisation des RPS des Ontariennes et des Ontariens dans une nouvelle base de données. La proposition instaure également un nouveau modèle de prestation de soins de santé par des moyens numériques. Il s'agit là de modifications distinctes mais importantes.

La proposition vise un objectif simple auquel souscrit fermement le CIPVP : permettre l'accès facile, sécurisé et pertinent des particuliers à leurs dossiers de santé. Assurer l'accès des

¹ Modification du Règl. de l'Ont. 329/04 (Dispositions générales) en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS) afin d'offrir des services de validation, de vérification et d'authentification et de faciliter l'accès aux renseignements personnels sur la santé contenus dans le dossier de santé électronique (DSE) ([24-HLTC020](#)).



2 Bloor Street East
Suite 1400
Toronto, Ontario
Canada M4W 1A8

2, rue Bloor Est
Bureau 1400
Toronto (Ontario)
Canada M4W 1A8

Tél. : 416 326-3333
1 800 387-0073
ATS : 416 325-7539
Site Web : www.ipc.on.ca/fr

Ontariennes et des Ontariens à leurs RPS représente l'un des objets fondamentaux de la LPRPS². Cet accès permet aux particuliers de mieux gérer leur santé et d'améliorer ainsi l'efficacité du système. Il s'agit là d'objectifs stratégiques louables. Malheureusement, sous sa forme actuelle, la proposition ne permettra pas de les atteindre, et pourrait même entraver leur réalisation pour les raisons suivantes :

- 1. Les projets de règlements contiennent plusieurs obstacles à un accès facile et pertinent; ainsi, ils sont restrictifs sur le plan de leur conception et de leurs conséquences concrètes.** La proposition semble fondée sur des restrictions technologiques et d'autres contraintes opérationnelles qui limitent le droit d'accès, au lieu de s'appuyer sur des principes de protection intégrée de la vie privée que nous recommandons fortement d'adopter pour permettre et régir l'accès. La proposition aura donc pour effet probable d'aggraver les inégalités au sein de la population ontarienne en créant un accès à deux niveaux aux RPS dans le DSE : l'un pour les particuliers qui disposent de l'accès numérique proposé, et l'autre pour ceux qui n'en disposent pas et devront s'en remettre à un autre mode d'accès qui demeure indéterminé.
- 2. Les projets de règlements reposent sur la création d'un « écosystème d'identité numérique » qui n'a pas fait l'objet au préalable des travaux de planification et de conception nécessaires.** L'écosystème suggéré s'écarte des conditions établies par les commissaires à la protection de la vie privée fédéral, provinciaux et territoriaux dans leur résolution de 2022, [Assurer le droit à la vie privée et la transparence dans l'écosystème d'identité numérique au Canada](#) (la « résolution FPT »)³. Il s'appuie plutôt sur la collecte, l'utilisation et la divulgation répétées du numéro de carte Santé (entre autres renseignements identificatoires de nature délicate) par une multitude d'intervenants des secteurs privé et public, sans hiérarchie claire des responsabilités et sans droit d'accès ni de rectification. Ce modèle nécessite une réflexion, une élaboration et une transparence plus poussées que celles qui caractérisent la proposition.
- 3. Les projets de règlements confient le fonctionnement et la surveillance de cet écosystème à Santé Ontario, sans assujettir cet organisme à un niveau correspondant de reddition de comptes et de surveillance.** En tant qu'organisme central de soins de santé de la province, Santé Ontario se verra attribuer une toute nouvelle fonction qui s'écarte de ses nombreux autres mandats actuels. La proposition amalgame également les mandats distincts de Santé Ontario d'une manière qui obscurcit ce que cet organisme et d'autres intervenants feront des RPS des particuliers et à quelles fins. Par conséquent, elle n'est pas assez claire pour assurer une reddition de comptes adéquate et ne prévoit pas une surveillance indépendante.

² Voir l'al. 1 b) de la LPRPS : « Les objets de la présente loi sont les suivants : [...] conférer au particulier le droit d'accès aux renseignements personnels sur la santé qui le concernent, sous réserve d'exceptions restreintes particulières [...] ».

³ Voir [Assurer le droit à la vie privée et la transparence dans l'écosystème d'identité numérique au Canada : résolution des commissaires à la protection de la vie privée fédéral, provinciaux et territoriaux et des ombudsmans qui assument une fonction de surveillance dans le domaine](#) (20-21 septembre 2022) (consulté le 8 août 2024) (« la résolution FPT »). Cette résolution définit les écosystèmes d'identité numérique comme étant des systèmes interconnectés auxquels participent des organisations des secteurs public et privé qui acceptent de suivre des règles communes pour gérer l'échange et la vérification des renseignements sur l'identité numérique.

4. **Les projets de règlements instaurent un nouveau modèle de prestation des soins de santé au moyen de nouveaux outils numériques** (les « ressources numériques pour la santé approuvées »). Ce virage important dans la façon dont les particuliers reçoivent des soins de santé et interagissent avec le système de santé nécessite beaucoup plus de réflexion afin d'assurer une reddition de comptes, une transparence et une surveillance indépendante suffisantes.
5. **Les projets de règlements manquent de cohérence et ne concordent pas suffisamment avec la LPRPS.** Ils semblent avoir été rédigés à la hâte et greffés maladroitement au cadre de la LPRPS sans la réflexion et les analyses minutieuses qui sont nécessaires pour assurer leur concordance et leur cohérence. Il en résulte un ensemble de règles complexes et déroutantes qu'il sera difficile d'appliquer concrètement en assurant une surveillance et une reddition de comptes appropriées.

En plus de ces préoccupations générales relatives aux politiques, des éléments opérationnels clés restent à achever *avant* qu'un tel régime puisse être codifié par règlement. Ainsi, les nombreux éléments de la proposition devront faire l'objet d'évaluations de l'impact sur la vie privée (EIVP) et d'évaluations de la menace et des risques (EMR). Ces évaluations essentielles doivent être effectuées afin de relever et d'éliminer tout risque éventuel que pose un nouveau programme guidé par des données, et elles doivent l'être avant, et non après, la rédaction des règlements. Le CIPVP recommande au ministère de la Santé (le « ministère ») de réexaminer sa proposition une fois ces évaluations effectuées afin de tenir compte de leurs constatations et recommandations, ainsi que des observations que nous formulons ci-après. Nous aurons alors le plaisir de reprendre avec le ministère des consultations pertinentes et opportunes pour faire en sorte que le prochain ensemble de règlements soit rédigé de façon à favoriser la réalisation des objectifs envisagés, au lieu de l'entraver.

CONTEXTE

A. Le dossier de santé électronique (DSE) et le droit d'accès

Le DSE a été constitué en tant que dossier distinct pour permettre aux dépositaires (c.-à-d. les fournisseurs de soins de santé) de recueillir, d'utiliser et de divulguer des RPS pour la fourniture de soins de santé⁴. Le DSE se compose actuellement de plusieurs répertoires, notamment pour les analyses en laboratoire, les médicaments, l'imagerie diagnostique et les notes cliniques⁵. En tant qu'organisation prescrite (OP) en vertu de la LPRPS, Santé Ontario peut et doit développer et maintenir le DSE⁶.

⁴ Voir le paragraphe 55.1 (1) de la LPRPS. La partie V.1 et les dispositions réglementaires correspondantes sont entrées en vigueur le 1^{er} octobre 2020. Voir les art. 18.1 à 18.11 du Règl. de l'Ont. 329/04.

⁵ C'est-à-dire le Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO), le Répertoire numérique des médicaments (RNM), le Service commun d'imagerie diagnostique (SC ID) et le Répertoire des données cliniques sur les soins actifs et communautaires (RDC), répertoires qui forment le DSE de l'Ontario. On ne sait trop si ou quand des renseignements provenant du cinquième répertoire du DSE, le Registre provincial des clients, qui permet l'identification des patients et l'établissement de liens entre des dossiers de santé numériques, seront mis à la disposition des particuliers.

⁶ Voir le par. 55.2 (1) de la LPRPS.

La partie V de la LPRPS régit le droit des particuliers d'accéder à leurs RPS et d'en demander la rectification⁷. Elle s'applique aux RPS contenus dans le DSE, et comprend plusieurs catégories de journaux d'activités que Santé Ontario doit tenir concernant le DSE⁸. En 2022, le ministère a proposé des règlements énonçant les règles et restrictions applicables à l'exercice de ces droits⁹. Cependant, ces règlements ne sont jamais entrés en vigueur. La proposition les remplacerait par le projet de règlement sur l'accès au DSE.

B. Aperçu du règlement sur l'accès au DSE

La partie de la proposition portant sur l'accès au DSE vise à opérationnaliser les dispositions de la LPRPS sur l'accès au DSE en instaurant un « moyen numérique d'accès » (MNA) s'appuyant sur le nouvel écosystème d'identité numérique évoqué dans la partie de la proposition qui concerne le règlement sur les SVVA¹⁰. Ainsi, une personne *doit être en mesure* d'utiliser l'écosystème d'identité numérique, qui confirme son identité, afin d'accéder à ses dossiers contenus dans le DSE. Pour ce faire, cette personne doit d'abord répondre à certains critères d'admissibilité¹¹. Ensuite, elle doit confirmer son identité en suivant un processus à deux étapes qui consiste à valider les renseignements de sa carte Santé et en comparant par des moyens numériques un égoportrait et la photo figurant sur sa carte Santé¹². Ce processus, s'il fructueux, donnerait lieu à la création d'un « compte Santé Ontario » – une identité numérique persistante qui servirait en quelque sorte de clé à des fins d'authentification subséquente par le MNA¹³. Au départ, cet accès sera limité à un petit groupe d'utilisateurs à des fins d'essais. D'autres mesures réglementaires devront être prises afin de permettre au plus grand nombre possible d'Ontariennes et d'Ontario d'utiliser le MNA.

C. Aperçu du règlement sur les SVVA

La partie de la proposition qui porte sur les SVVA établit un régime à intervenants multiples pour fournir des services de confirmation de l'identité numérique – c.-à-d. des services de validation, de vérification, d'authentification et de gestion des comptes Santé Ontario (SVVA) – entre actifs numériques afin que les fournisseurs de ces outils (c.-à-d. Santé Ontario et certains dépositaires approuvés, dont le ministère) puissent vérifier l'identité de la personne avant de lui permettre d'accéder à des ressources et services de santé, dont le MNA. Ces éléments sont complexes et techniques, mais globalement, ils créent un « écosystème d'identité numérique », et Santé Ontario est au cœur de cet écosystème.

⁷ Voir les art. 51 à 55 de la LPRPS.

⁸ Voir les dispositions 4, 5 et 6 de l'art. 55.3 de la LPRPS.

⁹ Voir la [Gazette de l'Ontario, vol. 155-06](#), pages 377-382 (consulté le 8 août 2024). Voir les art. 18.1.1 et 18.1.2 du règlement pris en application de la LPRPS.

¹⁰ Voir la note 6. Le « moyen numérique d'accès » est mentionné à plusieurs reprises dans les projets de règlements mais n'est pas défini. Il semble qu'il s'agisse d'un visualiseur provincial pour les patients (VPP). Voir l'art. 7 et l'al. 25.1 (3) d) du règlement sur les SVVA.

¹¹ Voir l'art. 7 et le par. 25.1 (4) du règlement sur les SVVA.

¹² Voir les art. 3 et 4 du règlement sur les SVVA, qui confèrent des pouvoirs visant la collecte et la divulgation de numéros de carte Santé.

¹³ Voir l'art. 7 et les al. 25.1 (3) b) et e) du règlement sur les SVVA.

Première partie : Observations du CIPVP concernant le règlement sur l'accès au DSE

A. La proposition ne prévoit pas de moyen d'accès équitable pour toute la population ontarienne

Notre principale préoccupation concernant le modèle proposé réside dans sa nature restrictive. Ainsi, le modèle de MNA est conçu pour n'être accessible qu'à une partie de la population ontarienne¹⁴. Par exemple, les Ontariennes et Ontariens ne pourront pas utiliser le MNA s'ils ont moins de 16 ans, s'ils n'ont pas accès aux appareils requis, s'ils n'ont pas de carte de Santé avec photo et s'ils n'ont pas la capacité de consentir à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de leurs RPS. Aucune de ces personnes ne serait en mesure de créer un compte Santé Ontario et donc d'accéder à ses RPS dans le DSE au moyen de l'écosystème d'identité numérique.

Le règlement sur l'accès au DSE prévoit un « autre processus » pour les personnes qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas accéder à leurs dossiers par l'entremise du MNA ou de l'écosystème d'identité numérique¹⁵, mais on ne sait trop ce que sera cet autre processus, à part le fait qu'il sera élaboré dans l'avenir¹⁶. Cela semble créer deux niveaux d'accès, du moins au départ : un pour les particuliers qui répondent aux critères d'admissibilité et ont la possibilité d'ouvrir un CSO pour obtenir accès au MNA, et un autre pour ceux qui ne pourront utiliser qu'un autre moyen d'accès qui reste indéterminé et qui sera éventuellement contraignant, et dont bon nombre compteront probablement parmi les personnes les plus vulnérables et marginalisées. Tous les Ontariens et Ontariennes ont le droit d'avoir accès à leurs dossiers de RPS contenus dans le DSE. Nous sommes conscients de l'utilité de recourir à des solutions numériques pour assurer cet accès, mais les fonctionnalités ou limites des technologies ne devraient pas l'emporter sur ce principe fondamental. Il est tout aussi important d'assurer aux personnes qui le souhaitent ou qui en ont besoin un accès égal par des moyens analogiques.

B. La proposition élimine le droit de séparer le dossier et met fin à l'accès général

La LPRPS prévoit que lorsqu'un dépositaire refuse à un particulier l'accès à ses RPS en raison d'une exception, ce particulier conserve le droit d'avoir accès à la partie d'un dossier le concernant qui peut raisonnablement être séparée de la partie du dossier à laquelle l'exception s'applique¹⁷.

¹⁴ Le ministère a fait savoir qu'il élargira l'admissibilité dans l'avenir, mais le règlement sur l'accès au DSE ne prévoit rien à cet effet, alors qu'il est prospectif sous d'autres aspects. Nous supposons donc que rien n'est prévu.

¹⁵ Voir le par. 1 (1) du règlement sur l'accès au DSE – Application du par. 51 (5) de la Loi : dossiers visés à la disposition 2, al. 18.1.2 (4) b) et (5) b), par. 18.1.2 (6), al. 18.1.2 (8) b) et par. 1 (2) modifiant le nouvel al. 18.1.1 (3) b).

¹⁶ Comparer le par. 1 (1) du règlement sur l'accès au DSE – Application du par. 51 (5) de la Loi : dossiers visés à la disposition 1, par. 18.1.1 (4) au par. 1 (2) de ce règlement modifiant le nouvel alinéa 18.1.1 (3) b) et abrogeant le par. 18.1.1 (4). Lues ensemble, ces modifications contenues dans le même règlement sont conçues, nous a-t-on dit, pour permettre une « étape de mise à l'essai » afin de tester la fonctionnalité de la proposition. Voir le par. 1 (1), selon lequel seuls les particuliers que Santé Ontario précise ont accès aux dossiers du DSE par l'entremise du MNA. Cette première étape aux termes du par. 1 (1) ne prévoit pas d'autre processus; Santé Ontario dirigera les particuliers concernés vers le dépositaire pertinent pour obtenir l'accès à leurs dossiers.

¹⁷ Voir le par. 52 (2) de la LPRPS.

Le règlement sur l'accès au DSE éliminerait ce droit d'accès aux RPS qui ne font pas l'objet d'une exception par l'entremise du MNA. Si une exception s'applique à un seul document contenu dans le DSE, le particulier n'a plus accès du tout au DSE. Cette situation est attribuable, paraît-il, au fait que la technologie utilisée ne permet pas d'options plus granulaires pour le moment. Les particuliers seraient plutôt forcés de faire valoir leur droit d'accès au moyen de l'« autre processus » (quel qu'il soit) ou de communiquer directement avec le ou les dépositaires en suivant la méthode actuelle qui consiste à présenter une demande (souvent sur papier) hors du DSE.

En d'autres mots, si un document dans le DSE faisait l'objet d'une restriction, le particulier n'aurait aucun accès numérique à ses RPS dans le DSE et serait contraint à recourir à un autre processus non numérique qui nécessite plus de temps (s'il est dirigé vers un tel autre processus). Comme nous l'avons souligné dans des observations antérieures à la ministre de la Santé, il n'est pas pertinent de devoir choisir entre tout bloquer et ne rien bloquer.

C. La proposition diminue et retarde le droit d'accès

La LPRPS exige que Santé Ontario, l'organisation prescrite qui administre le DSE, tienne des journaux d'activités concernant le DSE¹⁸. Lorsque les dispositions pertinentes de la LPRPS entreront en vigueur, Santé Ontario devra accorder aux particuliers l'accès à ces journaux¹⁹. Or, selon la proposition, cette exigence serait assouplie, et seul l'accès à des « résumés » de ces journaux serait requis. On affirme que ces journaux sont techniques, disparates et difficiles à comprendre pour les lecteurs non spécialistes; c'est peut-être le cas de certains d'entre eux, mais à notre avis, il serait préférable de fournir sur demande de tels résumés aux particuliers en plus des journaux eux-mêmes, plutôt que de ne plus permettre l'accès aux journaux. Cet accès pourrait revêtir une importance particulière pour les particuliers qui ont signé une directive en matière de consentement, par exemple, et qui souhaitent obtenir des renseignements plus détaillés sur les personnes qui ont accédé à leur DSE, quand et à quelles fins.

En outre, le règlement sur l'accès au DSE donne à Santé Ontario jusqu'à 90 jours pour fournir un résumé de journal sur demande, et ce délai peut être prorogé. Cette période est trois fois plus longue que celle de 30 jours que la LPRPS accorde aux dépositaires pour répondre à une demande d'accès. Ce projet de règlement ne prévoit pas de date limite pour répondre à une demande d'accès après laquelle la demande pourrait être réputée avoir été refusée, contrairement à celle qui est prévue pour les dépositaires qui omettent de répondre dans les délais prescrits. De plus, la proposition obligerait Santé Ontario à fournir des résumés uniquement pour la période de 12 mois précédant la demande. Ensemble, ces choix réglementaires portent une atteinte grave au droit des particuliers d'accéder aux RPS contenus dans leur DSE et réduisent la transparence générale du système.

¹⁸ Voir les dispositions 4, 5 et 6 de l'article 55.3 de la LPRPS.

¹⁹ Voir la disposition 2 du paragraphe 51 (5) de la LPRPS (pas encore en vigueur; ces dispositions doivent entrer en vigueur en même temps que les projets de règlements).

D. La proposition limite l'accès éventuel à toutes les données cliniques du DSE et entrave l'accès aux dossiers de santé

Comme il est mentionné plus haut, il existe quatre répertoires de données cliniques dans le DSE, pour les analyses en laboratoire, les médicaments, l'imagerie diagnostique et les rapports cliniques. Cependant, la proposition concerne uniquement les répertoires sur les analyses en laboratoire et les médicaments. Cette approche s'écarte de la démarche *progressive* à l'égard des quatre répertoires qui est établie dans les règlements actuels, qui ne sont pas encore entrés en vigueur²⁰. Ce resserrement de l'accès futur est particulièrement saisissant au regard de plusieurs autres éléments des projets de règlements qui s'inscrivent dans une démarche progressive et orientée vers l'avenir²¹. Nous ne voyons aucune raison de ne pas maintenir les délais prolongés qui existent déjà pour l'accès éventuel à tous les répertoires cliniques, même s'ils ne sont pas en vigueur.

Il n'est probablement pas pertinent de permettre aux particuliers de gérer leurs soins de santé (avec les avantages que cela comporte pour le système de santé) à moins d'assurer l'accès à toutes les données cliniques, d'autant plus que l'accès prévu aux données sur les analyses en laboratoire et les médicaments pourrait n'apporter qu'une légère amélioration à l'accès dont les Ontariennes et Ontariens jouissent déjà par l'entremise des services numériques actuels²².

Deuxième partie : Observations du CIPVP concernant le règlement sur les SVVA

A. Un écosystème d'identité numérique doit respecter certaines conditions fondamentales

Les écosystèmes d'identité numérique peuvent permettre la modernisation des services publics, comme on le propose ici, mais ils posent également des risques importants pour la protection de la vie privée, la sécurité, la transparence et la reddition de comptes étant donné leur rôle de transmettre l'identité d'une personne entre services et de s'appuyer sur cette identité pour l'accès à ces services. Conscients de ces risques, le CIPVP et ses homologues fédéraux, provinciaux et territoriaux ont adopté une résolution en 2022 ([Assurer le droit à la vie privée et la transparence dans l'écosystème d'identité numérique au Canada](#))²³. Dans cette résolution, ces organismes de tout le Canada ont reconnu les avantages possibles d'une identité numérique sécurisée et respectueuse de la vie privée. Cependant, nous avons souligné que pour être fiables et largement adoptés, les identités numériques et l'écosystème dans lequel elles sont utilisées doivent répondre à des normes élevées compte tenu des droits en cause; sinon, leurs avantages ne se concrétiseront pas.

²⁰ Voir le par. 18.1.1 (3) du Règl. de l'Ont. 329/04.

²¹ Voir p. ex. la note 16. De plus, en vertu du règlement sur les SVVA, un régime de « portail numérique » utilisant des ressources numériques approuvées en matière de santé est instauré; il ne sera pas mis en œuvre dans l'immédiat, cependant. Voir l'art. 25.3.

²² Par exemple, de nombreux Ontariens et Ontariennes accèdent déjà à leurs résultats d'analyses en laboratoire par l'entremise des portails en ligne qui mettent à leur disposition des laboratoires en milieu communautaire, comme LifeLabs ou Dynacare.

²³ Voir la note 3.

Nous avons ensuite dressé une liste non exhaustive de conditions et de propriétés que devrait présenter tout écosystème d'identité numérique, par exemple : faire en sorte qu'une évaluation de l'impact sur la vie privée soit réalisée et fournie à l'organisme de surveillance *au début* de sa conception; proposer d'autres moyens d'identification qui sont pratiques et accessibles et diverses solutions pour assurer un accès juste et équitable aux services pour tous; recueillir, utiliser, conserver ou communiquer le minimum nécessaire de renseignements personnels sur la santé pour confirmer l'identité d'un particulier; ne pas se servir des renseignements pour créer des bases de données centralisées. Ces systèmes doivent être sécurisés afin d'éviter le vol d'identité, la fraude et d'autres préjudices, et ils ne doivent pas permettre le suivi ou le traçage de l'utilisation des justificatifs d'identité à d'autres fins. Surtout, les gouvernements et organisations doivent être tenus de rendre compte de leur utilisation et être assujettis à une surveillance indépendante.

On ne sait pas très bien si et comment la proposition actuelle, qui vise à créer un nouvel écosystème d'identité numérique en matière de santé, peut satisfaire à ces conditions et à d'autres conditions fondamentales que prévoit la résolution FPT, et qui sont d'une importance cruciale pour garantir la confiance du public.

B. La création d'une nouvelle base de données centralisée suscite des inquiétudes en matière de sécurité, de vie privée et d'accès

Le règlement sur les SVVA crée une base de données centralisée qui contient les comptes Santé Ontario (CSO) des particuliers et les RPS qui y sont associés. On nous a dit que le CSO contient ces RPS, y compris le numéro de carte Santé et la date de naissance des particuliers, parce que ces renseignements sont nécessaires pour permettre à ces particuliers d'accéder à l'ensemble des services numériques de santé qui sont mis sur pied. Cela suscite plusieurs inquiétudes. Premièrement, sur le plan de la protection de la vie privée, on ne sait trop si le numéro de carte Santé *doit* effectivement être utilisé ou conservé ainsi pour permettre aux particuliers d'accéder à leurs dossiers. Le CIPVP considère que d'autres moyens qui ne posent pas de risques pour la vie privée pourraient être envisagés pour parvenir aux mêmes fins. De plus, le CIPVP a appris que l'on fera appel à des entreprises étrangères pour résoudre les problèmes de vérification, de validation ou d'authentification des justificatifs d'identité. On ne sait pas exactement comment seront atténués les risques pour la vie privée et la sécurité qui se posent quand on fait appel à des tiers, surtout s'ils sont dans d'autres territoires de compétence.

Deuxièmement, en ce qui concerne l'accès, les dispositions du règlement sur les SVVA n'intègrent pas la partie V de la LPRPS. Ainsi, les particuliers n'ont pas le droit d'accéder à leurs dossiers de RPS contenus dans la base de données des SVVA, et notamment de savoir qui consulte, traite ou gère leurs RPS, de sorte qu'ils ne sont pas en mesure de porter plainte à mon bureau au besoin.

C. La proposition prévoit un amalgame inapproprié de la nouvelle fonction et des autres rôles de Santé Ontario

Le règlement sur les SVVA confie à Santé Ontario une nouvelle fonction, celle d'assurer le fonctionnement (par l'entremise d'autres intervenants) et la surveillance de l'écosystème

d'identité numérique, sans faire l'objet des exigences en matière de reddition de comptes, de transparence et de surveillance indépendante qui, à notre avis, sont requises. De plus, la proposition ne considère pas Santé Ontario comme un dépositaire pour cette nouvelle fonction, bien que plusieurs dispositions indiquent que cet organisme jouera le rôle de dépositaire, et qu'il aura la garde ou le contrôle de RPS, mais pas systématiquement²⁴. Cette opacité suscite de la confusion quant à savoir pour quelle fonction, et à quelles fins, les RPS seront recueillis, utilisés et divulgués.

En outre, le règlement sur les SVVA reconnaît que Santé Ontario exerce *simultanément* des fonctions différentes – fonctionnement et surveillance de l'écosystème d'identité numérique, organisation prescrite chargée de développer et de maintenir le DSE, personne prescrite relativement à certains répertoires de données – tout en fusionnant les pouvoirs en vertu desquels cet organisme les exerce. Cela ajoute à l'amalgame, à la complexité et à la confusion de ses rôles et de ses fonctions. Par exemple, les projets de règlements permettent à Santé Ontario d'« utiliser » les CSO et d'autres RPS de la nouvelle base de données en tant que personne prescrite pour l'application de l'alinéa 39 (1) c) de la LPRPS, afin d'envoyer certains messages numériques aux citoyens (p. ex., des lettres leur rappelant de subir des tests de dépistage du cancer)²⁵.

Les projets de règlements devraient décrire clairement les pouvoirs en vertu desquels Santé Ontario exerce ses activités, ses différentes fonctions et un modèle de surveillance adapté à cet amalgame éventuellement complexe de fonctions et à la quantité de RPS de nature délicate qui sont en cause. Aucun organisme, y compris Santé Ontario, ne devrait pouvoir traiter des quantités aussi importantes de renseignements délicats sans ces éléments essentiels.

D. Un nouveau modèle de prestation de soins de santé ne devrait pas être instauré par voie de règlement pris en application de la LPRPS

Le règlement sur les SVVA ne se limite pas à faciliter l'accès aux dossiers de santé électroniques. Il va beaucoup plus loin en instaurant un tout nouveau concept distinct, des outils numériques appelés « ressources numériques pour la santé approuvées » (RNSA) pour faciliter la prestation de soins de santé par des moyens numériques²⁶. Le règlement sur les SVVA établit un mécanisme d'approbation des RNSA selon lequel Santé Ontario, avec le ministère de la Santé, établirait des critères d'admissibilité comportant des exigences contractuelles et d'autres obligations²⁷, sans établir de modèle de surveillance et de reddition de comptes précis concernant

²⁴ Voir l'art. 4 du règlement sur les SVVA, qui modifie l'art. 12 du Règl. de l'Ont. 329/04 (régissant la divulgation du numéro de carte Santé par des parties prescrites) et est libellé ainsi : « L'Agence ou ses mandataires peuvent divulguer un numéro de carte Santé dont ils ont la garde ou le contrôle afin de fournir des services de validation et de vérification ou des services d'authentification conformément au présent règlement [...] » (c'est nous qui soulignons). Voir également à la disposition 4 du par. 25.5 (4) l'obligation imposée à Santé Ontario de donner un avis en cas de vol, de perte ou d'utilisation ou de divulgation sans autorisation de RPS « dont l'Agence a la garde ou le contrôle », notamment lorsqu'ils s'inscrivent dans un contexte d'événements similaires. Comparer avec les principales dispositions d'autorisation du règlement sur les SVVA, les par. 25.1 (1), (2) et (3) (qui ne contiennent aucune mention de la garde ou du contrôle).

²⁵ Voir l'al. 25.1 (3) e) du règlement sur les SVVA.

²⁶ Voir l'art. 1 du règlement sur les SVVA, « ressource numérique en matière de santé ».

²⁷ Voir l'art. 25.3 du règlement sur les SVVA.

ces nouveaux outils et les intervenants qui les utilisent. De plus, il semble que le ministère sera le premier dépositaire approuvé pour utiliser une RNSA, ce qui établit un mécanisme d'autoapprobation qui suscite d'autres inquiétudes en matière de transparence, de reddition de comptes et d'indépendance.

Les RNSA amorceraient un virage important dans la façon dont les particuliers reçoivent des soins de santé et interagissent avec le système de santé. Il comporte également des niveaux différents d'accès selon que le particulier est ou n'est pas en mesure d'accéder à ces outils, compte tenu des choix restrictifs en matière de conception que nous avons évoqués plus haut. Les RNSA en tant que modes de prestation des soins de santé sont décrits dans une simple disposition réglementaire associée à une loi sur la protection de la vie privée²⁸. Ce virage fondamental sur le plan de la prestation des soins de santé mérite une réflexion beaucoup plus approfondie et bien plus de transparence.

Troisième partie : Absence générale de cohérence et de concordance avec la LPRPS

Lus ensemble, les projets de règlements semblent avoir été rédigés à la hâte et greffés maladroitement au cadre de la LPRPS, sans la réflexion nécessaire et les analyses approfondies qui s'imposaient pour assurer cohérence et concordance. Il en résulte un ensemble de règles complexes et déroutantes; il sera difficile de les appliquer concrètement et d'assurer la surveillance et la reddition de comptes. Par exemple, les projets de règlements :

- reprennent une partie, mais non la totalité, des exigences énoncées dans les dispositions sur les fournisseurs de services des règlements actuels²⁹ et les appliquent au « dépositaire de renseignements sur la santé approuvé » qui fournira les RNSA; de plus, sur le plan conceptuel, les dépositaires et les fournisseurs de services se voient attribuer des pouvoirs très différents en vertu de la LPRPS;
- reprennent certaines dispositions de la LPRPS énonçant les pouvoirs des personnes agissant au nom d'autres personnes (c.-à-d. les mandataires et les fournisseurs de services), mais pas toutes³⁰;
- excluent deux des quatre scénarios énoncés dans le règlement pris en application de la LPRPS pour signaler les atteintes à la vie privée au CIPVP³¹;

²⁸ Voir l'art. 1 du règlement sur les SVVA, « ressource numérique en matière de santé », une « ressource en matière de santé subventionnée par la province qui, à la fois :

a) est fourni [sic] par un dépositaire de renseignements sur la santé à l'usage des particuliers;

b) permet à un dépositaire de renseignements sur la santé, selon le cas :

(i) d'utiliser des moyens électroniques pour recueillir, utiliser, modifier, divulguer, transmettre, tenir ou éliminer des renseignements personnels sur la santé afin de fournir des soins de santé ou d'aider à la prestation de soins,

(ii) de permettre à des particuliers d'accéder à leurs dossiers de renseignements personnels sur la santé ou de les utiliser, de les divulguer, de les tenir ou de les gérer de quelque autre manière que ce soit. » (c'est nous qui soulignons)

²⁹ Voir l'art. 6 du Règl. de l'Ont. 329/04.

³⁰ Voir l'art. 25.4 du règlement sur les SVVA, qui reprend l'art. 17 de la LPRPS mais « sous réserve des adaptations nécessaires », de sorte qu'on ne sait trop quelles responsabilités s'appliquent ou ne s'appliquent pas. Il exclut également les par. 10 (4) et 37 (2) (qui autorisent un fournisseur de services ou un mandataire à utiliser des RPS au nom d'un dépositaire).

³¹ Voir l'art. 6.3 du Règl. de l'Ont. 329/04.

- confond les différentes définitions de collecte, d'utilisation et de divulgation en vertu de la LPRPS en général ainsi que les définitions particulières s'appliquant au DSE aux termes de la partie V.1;
- brouille l'application des raisons pour lesquelles les fournisseurs de soins de santé peuvent refuser l'accès en vertu de la LPRPS en instaurant un va-et-vient flou et déroutant entre les dépositaires et Santé Ontario quant au moment et à la manière dont ce volet du régime d'accès s'applique;
- reprennent ou excluent différentes parties et dispositions de la LPRPS, alors qu'en fait, elles sont toutes censées s'imbriquer.

CONCLUSION

Pour conclure, les projets de règlements contiennent dans l'ensemble une proposition élaborée à la hâte, problématique et incomplète. Bien que ses objectifs sous-jacents soient louables et importants, nous recommandons au ministère de ne pas donner suite à la proposition actuelle avant d'avoir effectué des EIVP et des EMR et tenu compte de leurs constatations et recommandations. Il faut plus de temps et une réflexion approfondie pour composer avec bon nombre des préoccupations dont nous avons fait état plus haut et simplifier la proposition afin de protéger la vie privée des Ontariennes et Ontariens, de permettre un accès facile et pertinent à leur DSE et de rehausser la transparence et la responsabilisation de l'écosystème numérique proposé.

Le CIPVP est disposé à poursuivre ses consultations avec le ministère de la Santé et Santé Ontario pour faire progresser cette proposition ambitieuse.

Par souci d'ouverture et de transparence, je transmets une copie de la présente lettre au ministère de la Santé ainsi qu'au président-directeur général de Santé Ontario. Je la publierai également dans le site Web de mon bureau.

Veillez agréer, Monsieur, mes sincères salutations.

La commissaire,

Patricia Kosseim

- c. c. Michael Hillmer, sous-ministre adjoint, Division des stratégies relatives au numérique et à l'analytique
Christine Sham, directrice des stratégies et des politiques de gestion de l'information
Matthew Anderson, président-directeur général, Santé Ontario
Sylvie Gaskin, directrice générale de la protection de la vie privée, Santé Ontario
Michael Maddock, commissaire adjoint, Division des initiatives stratégiques et des relations extérieures, Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario
Andrew Drummond, directeur des politiques de santé, Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario