

ARTICLE

LA PROTECTION DE L'INFORMATION GÉNÉTIQUE DANS LE DOMAINE MÉDICAL AU QUÉBEC : PRINCIPE GÉNÉRAL DE CONFIDENTIALITÉ ET QUESTIONS SOULEVÉES PAR LES DISPOSITIONS D'EXCEPTION*

par Emmanuelle LÉVESQUE**
Bartha M. KNOPPERS***
Denise AVARD****

La prestation de soins de santé mène parfois à la cueillette et la conservation d'informations génétiques sur les patients. Ces informations sont souvent perçues comme des informations intimes et personnelles dont la confidentialité devrait être assurée. Au Québec, aucun cadre législatif distinct ne protège spécifiquement ce type d'informations. Cet article porte sur la protection offerte par la législation québécoise aux informations génétiques utilisées dans le milieu de la santé. Trouvent-elles tout de même leur place dans les dispositions sur la confidentialité et la vie privée? Quelles questions particulières se posent face à la protection de ce type d'information?

L'étude analyse tour à tour les règles qui régissent les établissements de santé, les professionnels de la santé et les entreprises privées. En dernier lieu, quelques mesures de mise en œuvre du régime de protection de la santé publique sont discutées.

-
- *. Cet article a été rendu possible grâce au financement des Instituts de recherche en santé du Canada (projet Écogène), de Génome Québec et de Génome Canada. Les auteurs remercient Me Yann Joly, Me Mireille Lacroix et Mme Clémentine Sallée pour leurs précieux commentaires.
- ** . LL.M., avocate et agente de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal.
- ***. Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine et professeure titulaire à l'Université de Montréal.
- ****. Directrice de la recherche du projet Génétique et Société et chercheuse au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal.

On occasion, the provision of health care services involves collecting and storing patients' genetic information which is generally considered personal, requiring that confidentiality be ensured. There is no specific legislative framework in Quebec for the protection of genetic information. This article considers certain general protections under Quebec legislation which could apply to genetic information obtained in the course of providing health care. Can one consider genetic information to fall under the provisions governing confidentiality and privacy? What specific issues arise regarding the protection of this type of information?

The paper analyses the rules governing health care establishments, health care professionals as well as private enterprise. It concludes with a discussion of certain public health measures as they relate to the protection of genetic information.

SOMMAIRE

Introduction	105
A. Les établissements de santé	111
i) L'accès au dossier d'usager par les héritiers	113
ii) L'accès au dossier pour vérifier l'existence d'une maladie génétique	114
B. Les professionnels de la santé	116
i) La divulgation du médecin pour une raison impérative et juste	117
ii) L'obligation de signaler un enfant en danger	120
iii) La divulgation d'une inaptitude à conduire	122
C. Les entreprises privées oeuvrant en santé	123
D. Le régime de protection de la santé publique	127
Conclusion	130

*La protection de l'information génétique dans le domaine médical
au Québec : principe général de confidentialité (2005-06) 36 R.D.U.S.
et questions soulevées par les dispositions d'exception*

Introduction

La prestation de soins de santé se fait de plus en plus en recourant aux découvertes issues de la génétique humaine. Poser un diagnostic à partir d'un test d'ADN, identifier les personnes prédisposées à un cancer héréditaire à partir de leur patrimoine génétique ou mettre en place des programmes de dépistage génétique à grande échelle en sont des exemples. Évidemment, utiliser cette technologie entraîne la cueillette et la conservation d'informations génétiques sur les patients. Or, ces informations sont souvent perçues comme des informations très intimes et personnelles qui méritent d'être protégées¹. Au Québec, aucun cadre législatif distinct ne protège spécifiquement les informations génétiques, même dans le secteur de la santé. Face à cela, nous avons voulu savoir comment la législation québécoise traite les informations génétiques utilisées par le milieu de la santé. Trouvent-elles leur place dans les dispositions sur la confidentialité et la vie privée? Quelles questions particulières se posent face à la protection de ce type d'information?

Dans le secteur de la santé, les informations génétiques sont habituellement utilisées afin d'établir le risque de développer une maladie génétique. Dans la plupart des cas, il est question d'une probabilité de développer une maladie multifactorielle, c'est-à-dire une maladie causée à la fois par des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux (par ex. l'alimentation, la pollution, l'activité physique, etc.)². C'est notamment le cas pour de nombreux cancers, comme le cancer du sein³. Dans de rares cas, on peut prédire avec certitude le développement de la maladie (maladie monogénique), mais les facteurs environnementaux influenceront aussi son évolution. Les informations génétiques sont obtenues de multiples façons : une analyse d'ADN produite en laboratoire, la présence marquée d'une même maladie chez une famille,

-
1. Voir notamment Patricia Kosseim, Martin Letendre, Bartha Maria Knoppers, «La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives» (2004) 2 (1) *GenEdit*, en ligne: HumGen <www.humgen.umontreal.ca/int/GE/Fr/2004-1.pdf>.
 2. Louise S. Acheson et Gorgia L. Wiesner, «Current and Future Applications of Genetics in Primary Care Medicine» (2004) 31(3) *Primary Care; Clinics in Office Practice* 449; Organisation mondiale de la Santé – Comité consultatif de la Recherche en Santé, *Rapport du Comité consultatif de la Recherche en Santé sur la génomique et la santé dans le monde*, Genève, 1 avril, 2002 aux pp. 43-58.
 3. Mary-Claire King, Joan H. Marks et Jessica B. Mandell, «Breast and Ovarian Cancer Risks Due to Inherited Mutations in BRCA1 and BRCA2» (2003) 302 *Science* 643.

l'examen de certaines protéines produites par le corps, la constatation visuelle des traits physiques, etc. La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* définit d'ailleurs les informations génétiques comme étant les «informations relatives aux caractéristiques héréditaires des individus, obtenues par l'analyse d'acides nucléiques ou par d'autres analyses scientifiques»⁴. Par contre, le produit corporel (sang, cheveu, peau, etc.) duquel les informations génétiques sont extraites n'est pas compris dans cette définition. La *Déclaration* opère une distinction, que nous ferons aussi, en réservant à ces produits corporels l'expression «Échantillon biologique»⁵.

Souvent, les informations génétiques éveillent spontanément la vigilance en regard de la confidentialité et de la vie privée. Puisqu'elles renseignent sur la santé, elles donnent naturellement naissance à des préoccupations sur ces points. Par ailleurs, les possibilités d'utilisation non médicale des données génétiques font penser qu'elles pourraient être largement convoitées. Par exemple, elles peuvent servir à l'identification des personnes, ce qui les rend pertinentes lors d'accusations criminelles, de recherche de paternité, de procédures d'immigration, etc. Les informations génétiques renseignent parfois sur l'état de santé futur; un élément qui pourrait influencer notamment l'embauche d'un travailleur ou l'établissement d'une prime d'assurance-vie. Il est facile de voir que l'utilisation des données génétiques en dehors du contexte médical pourrait mettre en jeu la vie privée des citoyens et leurs attentes en matière de confidentialité.

La jurisprudence de la Cour suprême, bien que développée dans un contexte pénal, démontre aussi que la vie privée et la confidentialité sont concernées lorsqu'on extrait des informations à partir d'échantillons biologiques. Puisqu'on peut en tirer des informations extrêmement personnelles sur un individu, «l'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet, constitue une atteinte à une sphère de la vie privée»⁶. De la même manière, le droit à la vie privée serait «clairement mis en cause par le prélèvement d'échantillons de substances corporelles dans le cadre de l'exécution d'un mandat ADN»⁷. Au même titre que toutes les données

4. Comité International de Bioéthique de l'UNESCO, Paris, 2003, art. 2 (i).
5. *Ibid.*, art. 2 (iv).
6. *R. c. Dymont*, [1988] 2 R.C.S. 417 à la p. 431.
7. *R. c. S.A.B.*, [2003] 2 R.C.S. 678 au para. 48.

médicales, les données génétiques portent sur des éléments intimes d'une personne et on s'attend à ce qu'elles ne soient pas divulguées à n'importe qui. D'ailleurs, il existerait une expectative légitime de confidentialité sur les produits recueillis lors d'un prélèvement à des fins médicales⁸. Même si la jurisprudence utilisée dans ce paragraphe a été élaborée dans un contexte pénal, nous l'estimons pertinente dans la mesure où elle établit un lien entre l'utilisation d'informations tirées du corps d'une personne et les droits de celle-ci à la vie privée et à la confidentialité. Ainsi, les données sensibles que sont les informations génétiques appartiennent donc au domaine de la vie privée⁹. De plus, puisque des informations privées peuvent être tirées à partir d'échantillons corporels (sang, cheveu, salive, etc.), cela donne aussi naissance à des attentes en matière de vie privée et de confidentialité à l'égard même des échantillons biologiques. Cela s'infère des références faites au sujet du corps humain dans les décisions ci-haut mentionnées, telles «utilisation du corps» et «échantillons de substances corporelles». Ainsi, autant les *informations* génétiques que leur support, c'est-à-dire les *échantillons* biologiques, interpellent la vie privée et la confidentialité.

Mais cela ne veut pas dire que les informations et les échantillons sont concernés de la même façon par les dispositions légales sur la vie privée et la confidentialité. En effet, les dispositions québécoises, qui donnent forme aux droits à la vie privée et à la confidentialité, utilisent parfois une formulation restrictive qui n'inclut pas *a priori* la protection des *échantillons*. Ces dispositions se divisent facilement en deux groupes : 1^o celles qui utilisent une formulation large et 2^o celles qui recourent à une formulation restrictive, se limitant à protéger certaines formes d'information.

Le premier groupe de dispositions établit, d'une manière générale et globale, le droit à la vie privée et le droit à la confidentialité. Il s'agit notamment des dispositions contenues dans la *Charte des droits et libertés de la*

8. *R. c. Dymont*, supra note 6 à la p. 434.

9. Voir aussi, au sujet du caractère privé des données génétiques : Diane L. Demers, «L'information génétique aux confins de la médecine et de la personne» dans *Vie privée sous surveillance : la protection des renseignements personnels en droit québécois et comparé*, sous la direction de René Côté et René Laperrière, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1994 à la p. 19 [Demers].

personne¹⁰ et dans le *Code civil du Québec*¹¹. Ces lois établissent que chacun a droit au respect «de sa vie privée»¹² et a «droit au respect du secret professionnel»¹³. La formulation large ne semble pas limiter les types d'information (médicale, génétique, etc.) ni le support de l'information (oral, écrit, échantillon corporel, etc.) pouvant être concernés par la loi. Comme nous l'avons vu plus haut, tant les informations génétiques que les échantillons corporels peuvent mettre en jeu les droits à la vie privée et à la confidentialité. Ainsi, tant les informations génétiques que les échantillons corporels devraient être régis par ces dispositions.

Le deuxième groupe de dispositions comprend celles qui sont restrictives et qui cherchent à préserver la confidentialité de certaines formes spécifiques d'information. On les retrouve dans la *Loi sur les services de santé et services sociaux*¹⁴, la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*¹⁵, la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹⁶ et le *Code des professions*¹⁷. C'est à ces dispositions que nous consacrerons notre analyse parce qu'elles posent de nombreux défis d'interprétation pour le secteur de la santé. Leur champ d'action est établi dans un cadre restreint. En effet, il vise spécifiquement un «dossier d'utilisateur»¹⁸, un «renseignement personnel»¹⁹, un «document»²⁰, un «renseignement nominatif»²¹ ou un «renseignement»²². Bien qu'il soit facile de conclure que les informations génétiques (qui sont souvent sur support papier)

10. *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. c. C-12 [*Charte québécoise*].

11. L.Q. 1991, c. 64 [*C.c.Q.*].

12. *Charte québécoise*, *supra* note 10, art. 5; *C.c.Q.*, art. 3 et 35.

13. *Charte québécoise*, *supra* note 10, art. 9.

14. L.R.Q. c. S-4.2 [*L.S.S.S.S.*].

15. L.R.Q. c. P-39.1.

16. L.R.Q. c. A-2.1 [*Loi sur l'accès (organismes publics)*].

17. L.R.Q. c. C-26.

18. *L.S.S.S.S.*, *supra* note 14, art. 19.

19. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, *supra* note 15, art. 1.

20. *Loi sur l'accès (organismes publics)*, *supra* note 16, art. 1.

21. *Ibid.*, art 53.

22. *Code des professions*, *supra* note 17, art. 60.4.

puissent être concernées par ce vocabulaire, il n'est pas évident que ce soit aussi le cas pour les *échantillons* biologiques²³.

Différents arguments sont avancés afin d'expliquer si ces dispositions restrictives devraient s'appliquer aux échantillons biologiques.

Certains s'appuient sur la capacité des échantillons biologiques d'identifier une personne, donc d'être le type de renseignement que chercheraient à protéger les dispositions restrictives, pour conclure qu'ils y sont soumis²⁴. Pour d'autres, l'absence de cadre juridique protégeant des données aussi sensibles que celles contenues dans les tissus et substances corporelles motiverait une même position²⁵. Le Conseil de la santé et du bien-être a recommandé en 2003 une modification législative afin d'énoncer clairement que les dispositions sur les renseignements personnels et les renseignements nominatifs sont applicables au matériel génétique vu qu'il serait «une source inépuisable d'information personnelle»²⁶. Cette proposition a été aussi défendue par la Commission d'accès à l'information²⁷. La Commission de l'éthique de la science et de la technologie a proposé en 2003 d'élargir l'application de ces dispositions au matériel biologique afin de gérer les banques d'ADN²⁸.

-
23. Par exemple, l'énumération du contenu du «dossier médical» que doit constituer le médecin sur chacun de ses patients vise uniquement des informations (rapport d'anatomo-pathologie, compte-rendu d'examens, diagnostic, etc.) et non pas les échantillons biologiques prélevés. Voir à cet effet le *Règlement sur la tenue des dossiers, des cabinets ou bureaux des médecins ainsi que des autres effets*, (2005) 137 G.O. II, 895, art. 6.
 24. Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, «La protection de la personne dans la recherche médicale : l'approche du droit civil au Québec» dans *Droit contemporain : rapports canadiens au Congrès international de droit comparé, Bristol, R.-U., 1998*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1999 à la p. 186.
 25. Poupak Bahamin, «La génétique et la protection de la vie privée : confrontation de la législation québécoise au concept du droit à la vie privée» (1995) 55 R. du B. 203 à la p. 243 [Bahamin].
 26. Conseil de la santé et du bien-être, *L'information génétique et l'accès à l'information des chercheurs : Il est urgent de protéger la population* (mémoire) Québec, CSBE, 2003 à la p. 23.
 27. Commission d'accès à l'information, *Une réforme de l'accès à l'information : le choix de la transparence* (rapport quinquennal), CAI, 2002 à la p. 129.
 28. Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique responsable* (avis) Québec, CEST, 2003 à la p. 39.

Pour certains, les échantillons corporels ne constitueraient pas une «information» susceptible d'être protégée, dans la mesure où son contenu n'a pas encore été analysé et vulgarisé²⁹. Avant que l'échantillon biologique ne soit analysé, l'ADN n'aurait peut-être pas encore été décodé de façon à constituer un dossier, un renseignement ou un document. Toutefois, la loi ne limite pas toujours la forme du support de l'information protégée. L'information peut notamment être conservée sous forme écrite, graphique, sonore, visuelle ou informatisée³⁰. Vis-à-vis certains supports, on constate qu'un intermédiaire technologique est nécessaire afin de lire l'information protégée. C'est le cas d'une vidéocassette, qui requiert d'être lue par un magnétoscope. Cette situation partagerait des similarités avec les échantillons biologiques : il faut recourir à un intermédiaire technologique pour décoder les informations intimes et personnelles y contenues. Il a d'ailleurs été décidé par la Commission d'accès à l'information que des coupes microscopiques de tissus (lames histologiques) d'une personne décédée constituaient un renseignement nominatif³¹. Un échantillon de tissus d'une personne décédée a aussi été considéré par la Cour supérieure comme pouvant être obtenu par la procédure de communication des renseignements contenus dans un «dossier d'utilisateur»³².

Il faut aussi considérer les difficultés de mise en oeuvre des dispositions restrictives qui surgiraient de leur application aux échantillons biologiques. La mise en oeuvre pourrait se révéler impraticable et inappropriée dans plusieurs cas, avec des conséquences qui dépassent le secteur de la santé. Étant donné que presque tout ce qui compose le corps humain est susceptible de révéler des informations génétiques, il n'y aurait donc pas de raison de limiter l'application des lois aux échantillons prélevés à des fins médicales. Les coiffeurs (cheveux), les manucures (ongles), les esthéticiens (cellules dermiques), les dentistes (salive et sang) et les médecins (peau, membres) se retrouveraient-ils avec des obligations hors du commun vis-à-vis tout ce matériel biologique? Les obligations de conservation, de traitement et de destruction applicables aux dossiers, documents et renseignements ne sont pas adaptées aux produits du

29. Demers, *supra* note 9 à la p. 4.

30. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, *supra* note 15, art. 1, al. 2; *Loi sur l'accès (organismes publics)*, *supra* note 16, art. 1, al. 2.

31. *Bouchard c. Ministère de la Sécurité publique du Québec*, [1989] C.A.I. 416 à la p. 419 (C.A.I.).

32. *L. c. S.*, [1999] R.J.Q. 2927 aux pp. 2927, 2931 (C.S.).

corps humain. Sans compter que des règles encadrent déjà les déchets biomédicaux³³. Devant ces difficultés de mise en oeuvre, il est difficile de penser que le législateur entendait couvrir aussi les échantillons biologiques en établissant des régimes de protection pour les dossiers, les renseignements et les documents.

En fait, une analyse à large échelle serait nécessaire afin de bien cerner tous les enjeux de l'extension des lois actuelles aux échantillons biologiques et d'en évaluer l'impact sur plusieurs secteurs d'activité. Nous réservons donc notre opinion quant à déterminer si les dispositions restrictives touchant les dossiers, renseignements et documents sont applicables telles quelles aux *échantillons* biologiques. En conséquence, dans cet article, nous mènerons notre analyse dans l'optique que ces dispositions concernent, à tout le moins, les *informations* génétiques.

Comme nous l'avons annoncé, nous analyserons les dispositions restrictives qui s'imposent au secteur de la santé. Nous avons divisé notre étude en quatre volets. Nous regarderons d'abord les règles qui régissent les établissements de santé, ensuite celles qui visent les professionnels de la santé et, enfin, celles que les entreprises privées doivent respecter. Nous terminerons en examinant les règles spécifiques applicables lorsqu'il est question de mettre en oeuvre le régime de protection de la santé publique.

A. Les établissements de santé

Les établissements de santé détiennent des informations sur la santé de leurs usagers, ce qui implique parfois des informations génétiques³⁴. Par

33. *Règlement sur les déchets biomédicaux*, (1992) 124 G.O. II, 3312.

34. Un établissement de santé ne peut se livrer à une collecte de renseignements nominatifs non «nécessaire à l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en oeuvre d'un programme dont il a la gestion» (*Loi sur l'accès (organismes publics)*, *supra* note 16, art. 64), «La mission d'un centre hospitalier est d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés» (*L.S.S.S.S.*, *supra* note 14, art. 81) et «la mission d'un centre local de services communautaires est d'offrir en première ligne des services de santé et des services sociaux courants» (*Ibid.*, art. 80). Ces établissements ne devraient donc pas recueillir de l'information génétique non nécessaire à mettre en oeuvre leur mandat de soigner. Par exemple, recueillir des données ayant comme seule utilité d'établir une empreinte génétique à des fins d'identification criminelle ou de filiation alors que l'établissement de santé n'est pas investi de ces tâches.

«établissement de santé», on entend notamment un centre hospitalier, un centre local de services communautaires ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée³⁵. Puisque les établissements de santé sont des organismes publics³⁶, ils sont soumis aux règles de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*³⁷. Cette loi rend confidentiels tous les renseignements qui sont «nominatifs» et interdit leur communication à des tiers sans autorisation³⁸. Les informations qui concernent une personne et qui permettent de l'identifier sont de tels renseignements nominatifs³⁹. Ainsi, le nom d'une personne devient un renseignement nominatif s'il est joint à un autre renseignement la concernant, ou si la seule mention du nom révèle un renseignement nominatif⁴⁰. Les traits psychologiques et l'état de santé des personnes⁴¹, comme un rapport de médecin sur l'état de santé⁴², ont déjà été reconnus comme étant des renseignements nominatifs. Étant donné les similarités entre les informations génétiques et celles se rapportant à la santé, il faut conclure que les données génétiques sont elles aussi des renseignements nominatifs⁴³. Les établissements de santé sont donc tenus d'assurer la confidentialité des informations génétiques et ne peuvent les communiquer à des tiers sans autorisation.

La *Loi sur les services de santé et services sociaux*⁴⁴ impose aussi des obligations de confidentialité aux établissements de santé. Elle établit la confidentialité du dossier de chacun des usagers⁴⁵. Lorsque des informations

35. *L.S.S.S.*, *supra* note 14, art. 79, 94.

36. *Loi sur l'accès (organismes publics)*, *supra* note 16, art. 1, 3, 7.

37. *Ibid.*

38. *Ibid.*, art. 53, 59.

39. *Ibid.*, art. 54.

40. *Ibid.*, art. 56.

41. Catherine Mandeville, «Comment savoir si...? Ou les limites à l'accès aux renseignements de nature médicale» dans Barreau du Québec, Service de la formation permanente, *Développements récents en responsabilité médicale et hospitalière*, (1999), Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1999, 59 à la p. 64.

42. *Fortin c. C.U.Q.*, [1986] C.A.I. 125 à la p. 128 (C.A.I.).

43. Jean Carol Boucher, «La thérapie génique et ses implications pour le droit» dans *Droits de la personne: «les bio-droits», Aspects nord-américains et européens*, Institut canadien d'études juridiques supérieures, Actes des Journées strasbourgeoises 1996, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1997 à la p.198 [Boucher]; Demers, *supra* note 9 à la p. 13; Bahamin, *supra*, note 25 à la p. 241.

44. *Supra* note 14.

45. *Ibid.*, art. 19.

génétiques sont contenues dans le dossier d'un usager, ces informations doivent, bien entendu, être protégées⁴⁶. Cependant, certaines exceptions permettent à des tiers d'avoir accès au dossier de l'utilisateur sans son consentement. Nous avons retenu pour analyse deux de ces exceptions qui interpellent plus précisément la génétique.

i) L'accès au dossier d'utilisateur par les héritiers

Les héritiers ou les représentants légaux d'une personne décédée peuvent avoir accès au dossier du défunt «dans la mesure où cette communication est nécessaire à l'exercice de leurs droits» en regard de la succession⁴⁷. Vu la nature souvent familiale des diagnostics génétiques, on peut penser que cette procédure serait utile pour confirmer ou infirmer la filiation biologique d'un héritier dont le titre est contesté. Les héritiers pourraient aussi vouloir savoir si une maladie génétique affectait les facultés mentales du défunt lorsqu'il a rédigé son testament, comme certaines formes de la maladie d'Alzheimer⁴⁸. Mais il ne serait pas suffisant d'invoquer que ces vérifications au dossier du défunt sont *utiles* ou *pratiques*. Le critère est plus exigeant que l'utilité : «la communication doit non seulement être utile mais nécessaire à l'exercice des droits»⁴⁹. Ce critère de la nécessité pose des balises quant au type de renseignement transmis. En effet, seuls les renseignements directement liés à l'exercice des droits en cause pourront être divulgués⁵⁰. Ainsi, s'il s'agissait de vérifier une filiation, les diagnostics génétiques peu révélateurs à cet égard (par ex. des prédispositions génétiques très répandues dans la population) ne devraient pas être divulgués. S'il s'agissait de connaître l'état mental du défunt, le diagnostic de maladies génétiques qui n'évoluent pas de façon à affecter les fonctions mentales ne devrait pas non plus être révélé aux héritiers. L'accès au dossier par les héritiers doit donc, en ce qui touche les maladies génétiques, être évalué dans chaque cas selon les circonstances. Les droits successoraux en cause, la valeur probante de l'information génétique et le type d'information qu'on cherche à obtenir seront

46. Demers, *supra* note 9 à la p. 14.

47. L.S.S.S.S., *supra* note 14, art. 23, al. 1.

48. Lars Bertram, Rudolph E. TANZI, «The Current Status of Alzheimer's Disease Genetics: What Do We Tell the Patients?» (2004) 50 *Pharmacological Research* 385.

49. L. c. S., *supra* note 32 aux paras. 38, 39.

50. Martin Hébert, *Aspects juridiques du dossier de santé et de services sociaux*, édition sur feuilles mobiles, Rock Forest, Association québécoise des archivistes médicales, 2002 à la p. 199.

tous des facteurs pris en compte afin de voir s'il est nécessaire de fournir l'information demandée par les héritiers. Cet examen sur la nécessité de divulguer l'information apparaît être une protection efficace pour la protection du dossier des personnes décédées.

ii) **L'accès au dossier pour vérifier l'existence d'une maladie génétique**

Les personnes liées par le sang à un usager décédé peuvent avoir accès aux renseignements du dossier du défunt qui sont nécessaires «pour vérifier l'existence d'une maladie génétique ou d'une maladie à caractère familial»⁵¹. Parfois, savoir qu'un membre de sa famille décédé souffrait d'une maladie génétique fournit des indices sur son propre risque de développer cette maladie et permet d'adopter des mesures préventives. En effet, il est parfois possible de diminuer le risque de développer une maladie génétique, par exemple, dans le cas du cancer colorectal héréditaire, en prenant certains suppléments alimentaires⁵².

Cette demande d'accès au dossier ne nécessite pas une raison autre que la vérification de «l'existence» de la maladie. Cet accès peut même avoir lieu malgré le refus écrit du défunt, consigné à son dossier⁵³. Théoriquement, il pourrait donc s'agir d'une simple curiosité d'un membre de la famille. Rien n'exige que ce soit pour prévenir une maladie. Aucune des décisions recensées n'a imposé ce genre de critère. Le droit du défunt à la confidentialité de son dossier étant la règle⁵⁴, et considérant l'importance que notre société accorde à la confidentialité des informations de santé, on ne devrait pas y permettre des accrocs sans raison. Pourtant, ici, il semble que la loi ouvre la porte au bris de la confidentialité sans qu'il y ait nécessairement une utilité médicale. Cela se produirait, par exemple, si la demande d'un enfant portait sur une maladie génétique de sa défunte mère qu'elle ne pourrait pas lui avoir transmise lors de la conception. Il pourrait s'agir d'une mutation génétique qui, bien qu'ayant

51. *L.S.S.S.S.*, *supra* note 14, art. 23, al. 3.

52. National Cancer Institute, U.S. National Institutes of Health, «Genetics of Colorectal Cancer», *Prevention*, en ligne : National Cancer Institute <www.cancer.gov/cancer/info/pdq/genetics/colorectal>.

53. *L.S.S.S.S.*, *supra* note 14, art. 22, al. 2.

54. *Ibid.*, art. 19 et 23, al. 2 *a contrario*.

causé un cancer à la mère, n'a pas affecté ses cellules reproductrices (ovules)⁵⁵. Dans cette hypothèse, il est difficile de voir quelle serait l'utilité pour l'enfant de connaître la maladie génétique précise qui a affligé sa mère. L'utilité serait aussi minime advenant le cas où la personne qui formule la demande d'accès pourrait, à la place, obtenir des informations plus probantes sur sa santé en subissant elle-même un test génétique⁵⁶.

En ce qui concerne les personnes qui peuvent formuler une demande d'accès, la loi précise seulement qu'elles doivent être liées par le sang avec le défunt⁵⁷. Or, une fille est liée par le sang, autant qu'une cousine ou qu'une arrière-grand-tante. Connaître les maladies génétiques de personnes si éloignées n'est peut-être pas toujours pertinent au plan médical.

Quant à ce que signifie «maladie génétique» et «maladie à caractère familial», la loi est muette. Des maladies mentales, pulmonaires et endocrines⁵⁸ ont été jugées admissibles, tout comme la maladie de Huntington⁵⁹. Puisque l'accès au dossier porte sur l'existence d'une «maladie génétique», il doit s'agir d'une maladie où le rôle de la génétique est déterminant et celui des facteurs externes (exercice, alimentation, stress et autres) est mineur. En effet, le rôle de la génétique dans certaines maladies est tout à fait variable – de très important à tout à fait mineur⁶⁰. Conclure autrement dénaturerait l'esprit de la loi. Quant à la «maladie à caractère familial», on comprend qu'il s'agit d'une maladie qui se concentre chez les membres d'une même famille. Mais la cause de cette concentration n'a pas nécessairement à être génétique. Une maladie comme le

55. Myriam Harry, *Génétique moléculaire et évolutive*, coll. Sciences fondamentales, Paris, Maloine, 2003 à la p. 151.

56. Toutefois, dans certaines circonstances, cela ne sera pas possible, notamment si le test génétique d'une maladie n'a pas encore été mis au point, est trop onéreux ou est difficilement accessible. Il arrive aussi que la preuve de la présence de la maladie dans la famille soit requise avant de pouvoir subir un examen génétique ou encore que cette donnée soit utile au médecin pour l'établissement d'un diagnostic génétique.

57. *L.S.S.S.S.*, *supra* note 14, art. 23, al. 3.

58. *Rodrigue c. Centre local de services communautaires et Centre d'hébergement et de soins de longue durée de la Municipalité régionale du comté des Etchemins*, [1999] C.A.I. 381 (C.A.I.).

59. *Grignet c. Hôpital St-Charles-Borromée*, [1996] C.A.I. 233 (C.A.I.).

60. Comité consultatif de bioéthique de Belgique, *Avis n°32 du 5 juillet 2004 relatif à la libre disposition des tests génétiques*, Bruxelles, 5 juillet 2004.

trouble bipolaire, plus présente chez les gens ayant un proche atteint, bien qu'on n'ait pas clairement identifié un gène responsable⁶¹, serait visée.

Enfin, chaque cas est un cas d'espèce qui devrait être évalué au moment de décider s'il y a lieu d'informer une personne liée par le sang des maladies génétiques du défunt. Il reste que la facilité avec laquelle l'accès au dossier du défunt peut avoir lieu est dérangeante dans certaines circonstances.

B. Les professionnels de la santé

Lorsque la prestation des soins est effectuée par des personnes faisant partie d'un ordre professionnel, celles-ci sont alors tenues de préserver le secret professionnel⁶². Cette obligation incombe spécifiquement au médecin⁶³, au dentiste⁶⁴, au pharmacien⁶⁵, à l'infirmier⁶⁶ et à la sage-femme⁶⁷. Le droit au secret professionnel est d'une importance marquée dans le droit québécois étant donné qu'il fait partie des droits fondamentaux de la Charte québécoise⁶⁸. Le professionnel de la santé a une obligation de secret étendue : celle-ci vise «tout renseignement de nature confidentielle qui vient à sa connaissance»⁶⁹. Cette protection couvre un large éventail de renseignements. D'abord, les informations données par le patient au professionnel lors de la consultation sont protégées⁷⁰.

61. Peter McGuffin, Frohling Rijdsdijk, Martin Andrew, Pak Sham, Randy Katz et Alastair Cardno, «The Heritability of Bipolar Affective Disorder and the Genetic Relationship to Unipolar Depression» 60(5) *Archives of General Psychiatry* 497.

62. *Charte québécoise*, supra note 10, art. 9; *Code des professions*, supra note 17, art. 60.4.

63. *Code de déontologie des médecins*, (2002) 134 G.O. II, 7354, art. 20.

64. *Code de déontologie des dentistes*, R.R.Q. 1981, c. D-3, r. 4, art. 3.06.01.

65. *Code de déontologie des pharmaciens*, R.R.Q. 1981, c. P-10, r. 5, art. 3.06.02.

66. *Code de déontologie des infirmières et des infirmiers*, (2003) 135 G.O. II, 98, art. 31; *Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, (1997) 129 G.O. II, 812, art. 6.

67. *Code de déontologie des sages-femmes*, adopté par le regroupement Les sages-femmes du Québec, 4 décembre 1997, art. 27. La profession de sage-femme est aujourd'hui encadrée par un ordre professionnel (*Loi sur sages-femmes*, L.R.Q. c. S-0.1), mais des dispositions transitoires sont encore applicables. En attendant l'adoption d'un code de déontologie, la loi impose de façon transitoire le code de déontologie adopté dans le cadre des projets pilotes par le regroupement Les sages-femmes du Québec (*Ibid.*, art. 60).

68. Voir le titre de la partie 1 de la *Charte québécoise*, supra note 10.

69. *Code des professions*, supra note 17, art. 60.4, al. 1.

70. Jean-Louis Baudouin et Patrice Deslauriers, *La responsabilité civile*, 6^e éd., Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2003 à la p. 1032 [Baudouin et Deslauriers].

Cela pourrait viser les informations génétiques indirectes fournies à son médecin, telles les inquiétudes d'une patiente d'être atteinte d'un cancer du sein comme plusieurs membres de sa famille⁷¹. Ensuite, le secret professionnel protège la confidentialité des constatations que peut tirer le professionnel de la santé à partir des informations qu'il détient sur le patient, même à partir d'un examen physique ou de laboratoire⁷². On peut penser ici à toutes les conclusions que peut établir un médecin à partir des résultats de tests génétiques. Cela inclut même des éléments qui sont inconnus du patient, mais qui permettront au médecin de former un diagnostic, par exemple, la présence d'une anomalie génétique⁷³.

L'apparente règle de confidentialité des informations échangées avec les professionnels de la santé souffre cependant quelques exceptions. Ces exceptions permettent à des professionnels, dans des circonstances bien précises, de divulguer des informations autrement protégées. Nous avons choisi de nous pencher sur trois de ces exceptions qui soulèvent des questions particulières dans le contexte de la génétique.

i) La divulgation du médecin pour une raison impérative et juste

Le *Code de déontologie des médecins*⁷⁴ permet à un médecin de divulguer les faits dont il a eu personnellement connaissance «lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé ou la sécurité du patient ou de son entourage»⁷⁵. Il est facile d'imaginer l'utilité de cette disposition dans le contexte de la génétique : constatant que la famille de son patient pourrait développer la même maladie génétique que celui-ci, le médecin pourrait vouloir

71. C. Augst, *Understanding Cancer Genetics – How Cancer Sometimes Runs in Families*, CancerBACUP, 2003 aux pp. 13-15 et 38.

72. Baudouin et Deslauriers, *supra* note 70 à la p. 1032.

73. Pauline Lesage-Jarjoura et Suzanne Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale, le droit dans le quotidien de la médecine*, 2^e éd., Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2001 à la p. 336.

74. *Supra* note 63, art. 20(5).

75. Tous les professionnels ont la possibilité de divulguer une information confidentielle, mais uniquement dans les cas stricts où un acte de violence est à craindre (*Code des professions*, *supra* note 17, art. 60.4) (nos italiques).

les aviser afin qu'ils bénéficient de services médicaux préventifs⁷⁶. Mais, étant donné qu'il s'agit d'une exception au secret professionnel, les circonstances formant une «raison impérative et juste» de le briser doivent être strictement limitées. Par ailleurs, l'intensité, comme la portée, de la protection offerte par le secret professionnel est susceptible de varier suivant la nature des fonctions remplies et les autres composantes du régime juridique applicable⁷⁷. Il faut donc regarder cette disposition dans son contexte.

Pour cerner la «raison impérative et juste», on peut se référer aux critères développés à l'égard des expertises psychiatriques menées lors de procédures judiciaires et qui sont protégées par le secret professionnel de l'avocat. Dans l'affaire *Smith c. Jones*⁷⁸, le médecin avait été mis au courant, lors d'une consultation préparatoire à la défense, que le patient-accusé projetait de faire un crime. Il a été décidé que la divulgation ne peut avoir lieu que si «les faits font réellement craindre qu'une personne ou un groupe identifiable soit exposé à un danger imminent de mort ou de blessures graves»⁷⁹. La violence dans le crime appréhendé était l'un des éléments nécessaires⁸⁰. Toutefois, cette cause n'est pas totalement transposable puisqu'elle a été tranchée dans l'unique situation où le secret d'un avocat (et non pas d'un médecin) est confronté à un danger de crime violent (et non pas à un risque de développer une maladie)⁸¹.

Lorsqu'un médecin fait une divulgation pour «raison impérative et juste», le *Code de déontologie des médecins*⁸² le force à noter certaines informations dans le dossier du patient : l'identité de la personne (ou du groupe) exposée au danger, l'acte de violence qu'on vise à prévenir, le danger identifié et l'imminence du danger. À l'évidence, la présence d'un acte de violence n'est pas un élément compatible avec une divulgation qui serait motivée par le risque

76. De nombreuses autres situations pourraient se présenter, incluant celle où il s'agit de prévenir les personnes en âge de procréer du risque que leurs futurs enfants soient atteints d'une maladie génétique.

77. *Société d'énergie Foster Wheeler Ltée c. Société intermunicipale de gestion et d'élimination des déchets (SIGED) Inc.*, [2004] 1 R.C.S. 456 au para. 35.

78. *Smith c. Jones*, [1999] 1 R.C.S. 455.

79. *Ibid.* au para. 85.

80. *Ibid.* au para. 82.

81. La Cour précise d'ailleurs que sa décision ne porte pas sur le privilège du secret de la relation médecin-patient, *Smith c. Jones*, *supra* note 78 au para. 32.

82. *Supra* note 63, art. 21.

de développer une maladie génétique. Toutefois, l'obligation de noter des informations au dossier ne rend pas nécessairement obligatoire la présence de chacun de ces éléments pour être en présence d'une «raison impérative et juste» de briser le secret professionnel. Ainsi, l'élément inconciliable avec notre sujet d'étude – soit la crainte de violence – ne serait peut-être pas obligatoire pour briser le secret professionnel.

On peut aussi s'inspirer des différentes prises de position adoptées au sujet du bris de confidentialité des médecins, principalement dans le contexte de la génétique. La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* demande de limiter la divulgation sans autorisation à un «motif d'intérêt public important»⁸³. L'American Society of Human Genetics pose les conditions suivantes pour rendre légitime le bris du secret : le patient ne coopère pas pour aviser lui-même ses proches, le danger est à la fois hautement potentiel, imminent et sérieux et, finalement, la médecine peut traiter ou prévenir la maladie⁸⁴. Dans une déclaration portant sur le projet du génome humain, l'Association Médicale Mondiale exige un danger grave que permettra d'éviter la divulgation et aussi que le patient refuse de divulguer lui-même les informations⁸⁵. Le *Code de déontologie* de l'Association médicale canadienne ouvre la porte au bris de la confidentialité lorsque «le maintien de la confidentialité risquerait de causer un préjudice grave à des tiers»⁸⁶. L'énoncé de principes élaboré par le Réseau de médecine génétique appliquée du Québec retient, pour sa part, le risque de préjudice sérieux et prévisible ainsi que la possibilité de l'éviter ou de le contrôler par un traitement scientifiquement prouvé⁸⁷. Mentionnons que le Conseil des sciences du Canada avait retenu en 1991 des critères similaires : il faut tenter de convaincre le patient de faire lui-même la divulgation, il doit y avoir une haute probabilité de voir la maladie

83. *Supra* note 4, art. 14 (b).

84. American Society of Human Genetics «Professional Disclosure of Familial Genetic Information» (1998) 62 *American Journal of Human Genetics* 474.

85. Association Médicale Mondiale, *Déclaration de l'Association Médicale Mondiale sur le projet du génome humain*, Marbella, 1992.

86. *Code de déontologie*, Association médicale canadienne, 1996, art. 22.

87. Réseau de médecine génétique appliquée, *Énoncé de principes : Recherche en génomique humaine*, Montréal, 2000 à la p. 10.

génétique se développer, celle-ci doit être sérieuse et l'information doit servir à éviter la survenance de la maladie⁸⁸.

Un consensus semble donc émerger de ces prises de position au sujet du type de danger qui peut motiver le bris du secret médical en matière de maladie génétique : le danger à craindre n'a pas besoin d'être un acte de violence pour motiver une divulgation. À notre avis, il est légitime d'adapter la portée du secret professionnel à la réalité des médecins et aux types de danger qu'ils peuvent prévenir, c'est-à-dire la violence, mais aussi la maladie (ou la mort), ici causée par des facteurs génétiques. Nous estimons pertinent de nous approprier ces normes développées pour le milieu médical afin d'interpréter ce que signifie une «raison impérative et juste» pour les médecins québécois. Ainsi, en matière de génétique, il y aurait une «raison impérative et juste» lorsque 1^o le patient refuse d'aviser lui-même ses proches, 2^o la probabilité de développer la maladie est importante et imminente, 3^o cette maladie est sérieuse et 4^o elle peut bénéficier de soins préventifs ou curatifs éprouvés. Chaque cas serait unique et devrait être nuancé. Par exemple, le bris du secret serait moins légitime à l'égard des maladies multifactorielles où la génétique joue un rôle minime et les facteurs externes (style de vie, nutrition, pollution, etc.) sont déterminants. Aussi, si aucune mesure préventive ou curative efficace n'est connue, il n'y aurait pas lieu de divulguer à l'entourage familial leur risque de développer la maladie.

ii) L'obligation de signaler un enfant en danger

La *Loi sur la protection de la jeunesse*⁸⁹ oblige tout professionnel à faire un signalement à un directeur de la protection de la jeunesse lorsqu'il a «un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est ou peut être considéré comme compromis». Il s'agit notamment des cas où «sa santé physique est menacée par l'absence de soins appropriés»⁹⁰. Ce signalement doit être fait malgré l'obligation de secret professionnel⁹¹. Il pourrait arriver que le dossier médical des parents, des frère et sœur, ou de l'enfant lui-même, permette de voir que celui-ci est à risque de développer une maladie génétique menaçant

88. Conseil des sciences du Canada, *Genetics in Canadian Health Care* (rapport) Ottawa, SCC, 1991 aux pp. 72-73.

89. L.R.Q. c. P-34.1, art. 39.

90. *Ibid.*, art. 38 (c).

91. *Ibid.*, art. 1 (b), 39.

sa santé physique et que les parents ne prennent pas les mesures préventives qui s'imposent. Par exemple, le dépistage néonatal pourrait indiquer qu'un nouveau-né risque de souffrir de la phénylcétonurie, mais que les parents refusent de lui fournir la diète stricte qui l'empêcherait de développer un grave retard intellectuel⁹². Étant donné qu'il n'est pas nécessaire qu'il y ait un «danger réel actuel ou imminent»⁹³ pour motiver un signalement, on peut envisager qu'une obligation de signalement naîtrait même face à certaines maladies génétiques où les symptômes se développent tard dans l'enfance ou à l'âge adulte. Il faut cependant garder à l'esprit la grande discrétion que confère l'autorité parentale sur les décisions qui concernent la santé de l'enfant : par exemple, seules les décisions déraisonnables ou manifestement erronées justifient l'intervention du tribunal⁹⁴.

Selon la loi, le risque que l'enfant développe la maladie doit être assez élevé puisqu'il doit constituer un «motif raisonnable» de penser que sa sécurité est compromise⁹⁵. Il est difficile de chiffrer ce risque de façon hypothétique. Il est évident que la certitude de voir la maladie se développer sera suffisante, mais elle sera aussi rarissime. D'un autre côté, dans le cas des maladies multifactorielles, l'addition de plusieurs facteurs causant la maladie qui sont difficiles à évaluer diminuent les chances d'avoir un motif raisonnable de croire que la sécurité de l'enfant est compromise. De plus, la raison pour laquelle la santé physique de l'enfant est compromise doit être «l'absence de soins appropriés». Cela implique qu'il doit exister des soins efficaces qui permettraient de sauvegarder sa sécurité. Lorsque de tels traitements n'existent pas à l'égard d'une maladie génétique, le professionnel de la santé ne serait pas tenu de faire un signalement.

92. Les graves effets de cette maladie peuvent être empêchés par une diète pauvre en protéines (Association québécoise des maladies métaboliques du Réseau, *Qu'est-ce que la phénylcétonurie?*, en ligne : Association québécoise des maladies métaboliques du Réseau <www.aqmmr.com/fr/pcu.shtml>. Les programmes de dépistage néonatal sont habituellement dédiés à ce type de maladies où l'intervention médicale précoce est déterminante, Claude Laberge, Linda Kharaboyan et Denise Avard, «Le dépistage des nouveau-nés, le consentement et la mise en banque» (2004) 2 GenEdit 4, 1-2, en ligne : <www.humgen.umontreal.ca/int/GE/Fr/2004-3Fr.pdf>.

93. *Protection jeunesse-1005* (17 septembre 1998), Québec 200-41-001829-985, (C.Q.).

94. *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).

95. *Loi sur la protection de la jeunesse*, supra note 89, art. 39.

iii) La divulgation d'une inaptitude à conduire

Une dérogation au secret professionnel existe lorsque la capacité des patients de conduire un véhicule routier est compromise. Certains professionnels de la santé, dont les médecins et les infirmiers⁹⁶, ont le droit de divulguer à la Société de l'assurance automobile du Québec (ci-après, «SAAQ») l'état de santé d'une personne de 14 ans ou plus qu'ils jugent inapte à conduire un véhicule routier⁹⁷. Il ne s'agit pas d'une obligation, mais d'une possibilité d'en faire part à la SAAQ. Encore une fois, la divulgation porte même sur les renseignements protégés par le secret professionnel⁹⁸. L'évaluation de l'inaptitude à conduire doit se faire «en tenant compte notamment des maladies, déficiences et situations incompatibles avec la conduite d'un véhicule routier telles qu'établies par règlement»⁹⁹. Le règlement d'application réfère à une multitude de problèmes de santé, telles les déficiences de l'appareil cardio-vasculaire et musculo-squelettique, les déficiences mentales et celles du système nerveux¹⁰⁰. Même «les signes de sénilité, de perte d'autonomie, de faiblesse générale, de cachexie, de baisse de l'état général» peuvent être à l'origine d'un rapport d'inaptitude à la SAAQ¹⁰¹.

On peut penser que de nombreuses maladies génétiques sont susceptibles d'affecter la santé de la manière prévue dans le règlement et donc, qu'elles pourraient donner lieu à une divulgation à la SAAQ. Lorsque les symptômes d'une maladie génétique ont commencé à réduire les capacités de conduire un véhicule, il semble facile de conclure que les critères sont rencontrés pour faire une telle divulgation. Toutefois, cela semble moins évident lorsque la personne est actuellement en bonne santé, mais qu'un test génétique prédictif indique qu'elle est à risque de développer ultérieurement une maladie invalidante. Ce serait le cas pour la maladie de Huntington, un test génétique peut prédire d'avance à une jeune personne en santé qu'elle développera progressivement une

96. *Code de la sécurité routière*, L.R.Q. c. C-24.2, art. 4.

97. *Ibid.*, art. 603, al. 1.

98. *Ibid.*, art. 603, al. 2.

99. *Ibid.*, art. 603, al. 1.

100. *Règlement sur les conditions d'accès à la conduite d'un véhicule routier relatives à la santé des conducteurs*, (1989) 121 G.O. II, 255.

101. *Ibid.*, art. 58.1.

invalidité dans une trentaine d'années¹⁰². Si on se fie au texte de la loi, la personne doit déjà présenter une inaptitude au moment de la divulgation, et non pas être à risque de développer une maladie invalidante dans quelques années; en effet, le professionnel peut dénoncer quelqu'un «qu'il juge inapte à conduire un véhicule routier»¹⁰³. À notre avis, la personne asymptomatique à risque de développer une maladie génétique qui affecterait sa capacité de conduire n'est pas visée parce qu'elle n'est pas encore inapte. Même si elle est à l'âge auquel, statistiquement, les symptômes pourraient se déclarer, personne ne peut prédire avec précision le moment d'apparition d'une maladie génétique ou la gravité des symptômes attendus. Lorsque les symptômes invalidants se feront voir, il sera encore temps au professionnel de la santé de transmettre sa déclaration. Selon nous, le législateur n'a pas voulu mettre sur pied une police parallèle traquant les futurs inaptes et dénonçant tout risque potentiel d'inaptitude à la conduite. Il permet plutôt au personnel soignant qui constate une inaptitude de la déclarer. Même si cette disposition a comme objectif la protection du public¹⁰⁴, il s'agit d'une exception du droit au secret professionnel. Se limiter à déclarer les personnes réellement inaptes à conduire nous semble poser un équilibre adéquat entre ces deux impératifs.

C. Les entreprises privées oeuvrant en santé

Le secteur de la santé compte nombre d'entreprises qui ne sont pas des établissements de santé ou des organismes publics, comme les nombreuses cliniques de médecine générale où le médecin de famille reçoit ses patients. Ces entreprises privées oeuvrant en santé sont soumises à la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*¹⁰⁵. Elles sont des entreprises au sens du *Code civil*¹⁰⁶ et prennent diverses formes : cabinet de médecins opérant à leur compte¹⁰⁷, pharmacie, clinique de conseil génétique, laboratoire spécialisé

102. Brendan Haigh, Mahbulul Hug et Michael R. Hayden, «Huntington Disease» dans *GeneReviews*, Seattle, Université de Washington, 2005, en ligne : <www.genetests.org>.

103. *Code de la sécurité routière*, supra note 96, art. 603, al. 1.

104. R. C. c. *Société de l'assurance automobile du Québec*, [2002] T.A.Q. aux pp. 901, 903 (T.A.Q.).

105. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, supra note 15, art. 1, 3; *Loi sur l'accès (organismes publics)*, supra note 16, art. 3, 7.

106. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, supra note 15, art. 1.

107. *Ibid.* art. 1; *L.S.S.S.S.*, supra note 14, art. 95; *C.c.Q.*, art. 1525.

dans les tests génétiques prénataux ou centre d'hébergement privé pour aînés. Ces entreprises privées sont soumises à plusieurs dispositions qui encadrent la protection des renseignements qu'ils détiennent sur leurs clients. Cette information est protégée dans la mesure où elle constitue un «renseignement personnel», c'est-à-dire un renseignement qui concerne une personne physique et permet de l'identifier¹⁰⁸. Ainsi, lorsque le nom d'une personne est associé à des informations génétiques qui la concernent, il s'agit d'un renseignement personnel¹⁰⁹. Les entreprises privées du secteur de la santé doivent protéger les renseignements personnels en empêchant les tiers d'y avoir accès¹¹⁰. La confidentialité des informations génétiques qui sont entre les mains de ces entreprises privées est normalement protégée¹¹¹. Toutefois, une exception permet à ces entreprises de communiquer à des tiers certaines informations sur leurs clients, sous forme de liste nominative. Cette exception pose des enjeux particuliers ici.

Une entreprise peut communiquer des renseignements personnels sur ses clients, sans leur consentement, par le biais d'une liste nominative comportant leur nom, adresse ou numéro de téléphone¹¹². Une telle liste nominative peut être communiquée à trois conditions : 1^o la communication doit servir à des fins de prospection commerciale ou philanthropique, 2^o une occasion valable de ne pas faire partie de ce genre de liste doit avoir été offerte et 3^o la divulgation ne doit pas porter atteinte à la vie privée des personnes concernées¹¹³.

108. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, supra note 15, art. 2.*

109. Les informations génétiques sont habituellement traitées comme des renseignements personnels par les auteurs : Bahamin, *supra note 25* à la p. 241; Boucher, *supra note 43* à la p. 200.

110. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, supra note 15, art. 13.*

111. La possibilité de vérifier l'existence d'une maladie génétique chez une personne décédée (dont nous avons discuté dans la section sur les établissements de santé) existe aussi lorsque l'information est entre les mains d'une entreprise privée (*Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, supra note 15, art. 31, al. 2*). Cette possibilité est formulée de la même manière que celle prévue pour les dossiers des établissements de santé (*L.S.S.S., supra note 14, art. 23*), nous renvoyons simplement le lecteur aux commentaires faits plus haut sur ce point.

112. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, supra note 15, art. 18, al. 10, 22.*

113. *Ibid.*

Cette troisième exclusion expresse liée à l'atteinte de la vie privée entraîne inévitablement la prémisse selon laquelle la transmission des seuls nom et coordonnées d'un client peut parfois affecter sa vie privée. À notre avis, cette situation pourrait concerner les listes provenant de cliniques ou laboratoires *spécialisés* dans un domaine particulier de la santé puisque le seul fait de savoir qu'une personne est cliente de ces entreprises renseigne sur un aspect privé de sa vie. La spécialisation de ces laboratoires ou cliniques pourrait toucher les tests génétiques ou le conseil génétique. La liste nominative des clients de ces entreprises spécialisées est susceptible de fournir, de façon implicite, des renseignements beaucoup plus privés que d'autres entreprises, comme celles vendant des meubles ou offrant des services de téléphonie. La question de savoir si quelqu'un a eu recours à des services spécialisés en génétique, probablement parce qu'il se croit à risque ou qu'il a déjà éprouvé des symptômes, le concerne personnellement et intimement. Cette exclusion des entreprises oeuvrant exclusivement dans la génétique prend encore plus d'importance quand on sait que, avant de passer des tests génétiques, plusieurs indices de prédisposition sont souvent exigés. Les entreprises oeuvrant spécifiquement en génétique ne devraient donc pas fournir des listes nominatives parce que cela risque d'affecter la vie privée, tel que l'interdit la troisième condition de la loi¹¹⁴.

Quant aux cliniques de médecine générale, aux laboratoires biomédicaux non spécialisés dans la génétique et aux pharmacies, il est plus difficile de dire si la divulgation des noms de leurs clients porterait atteinte à la vie privée de ceux-ci. Mentionnons qu'aucun tri à partir de renseignements personnels du dossier ne peut être fait avant de donner une liste nominative : un pharmacien ne peut pas fournir une liste qui regroupe uniquement ses patients diabétiques¹¹⁵. Ainsi, un laboratoire biomédical ne serait pas autorisé à divulguer une liste des clients qui se sont prêtés à un test génétique précis, par exemple tous ceux qui ont subi un test sur la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer. Mais, est-ce que la communication d'une liste de tous les clients d'une entreprise non spécialisée dans un domaine médical en particulier affecterait aussi la vie privée? Il s'agit d'une question complexe qui dépendra des circonstances. Toutefois, nous estimons qu'elle pourrait d'abord se buter au droit au secret professionnel.

114. *Ibid.*

115. *Deschesnes c. Groupe Jean Coutu (P.J.C.) inc.* (13 juillet 2000), Québec 98 08 42 à la p. 13 (C.A.I.).

En effet, nous nous interrogeons sur le droit de communiquer des listes nominatives lorsque l'information provient de personnes tenues au secret professionnel¹¹⁶. La *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* précise qu'elle ne peut avoir «pour effet de restreindre la protection des renseignements personnels [...] résultant de l'application d'une autre loi»¹¹⁷. Ainsi, la divulgation ne peut avoir lieu dans la mesure où elle restreint la protection déjà offerte par une autre loi¹¹⁸. Or, comme nous l'avons vu, les professionnels doivent assurer le respect du secret professionnel en protégeant tous les renseignements confidentiels qui viennent à leur connaissance dans l'exercice de leur profession. Le champ d'action est plus large que la préservation de la vie privée : presque toutes les informations qui viennent à la connaissance des professionnels sont concernées. Par exemple, un médecin «ne peut divulguer les faits [...] dont il a eu personnellement connaissance»¹¹⁹, un infirmier «ne doit pas révéler qu'une personne a fait appel à ses services»¹²⁰ et un dentiste «ne doit pas révéler qu'une personne a fait appel à ses services lorsque ce fait est susceptible de causer un préjudice à cette personne»¹²¹. Le patient qui consulte un médecin, se soumet à un examen médical ou achète un médicament peut raisonnablement s'attendre, du moins lorsqu'il ne le fait pas en public, à ce que cela demeure confidentiel. Ces éléments font partie de la relation avec le professionnel et portent sur sa santé; ils méritent d'être protégés. Il faut aussi ajouter que la nature quasi constitutionnelle du secret professionnel¹²² prime sur les droits garantis par la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*¹²³. Seules des dispositions expresses d'une loi peuvent autoriser à divulguer le contenu du secret

116. Nous abordons aussi cette question dans Emmanuelle Lévesque, Bartha M. Knoppers et Denise Avar, «La génétique et le cadre juridique applicable au secteur de la santé : examens génétiques, recherche en génétique et soins innovateurs» (2004) 64 R. du B. 57 [Lévesque, Knoppers et Avar].

117. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, supra note 15, art. 94, al. 2.

118. *X. c. Centre jeunesse de Québec* (4 mai 2001), Québec 00 08 51 et 00 10 40 à la p. 38 (C.A.I.).

119. *Code de déontologie des médecins*, supra note 63, art. 20 (5).

120. *Code de déontologie des infirmières et des infirmiers*, supra note 66, art. 32.

121. *Code de déontologie des dentistes*, supra note 64, art. 3.06.04.

122. *Charte québécoise*, supra note 10, art. 9, al. 1, 52.

123. *Fédération des travailleurs et des travailleuses du papier et de la forêt c. Commission d'accès à l'information*, [1998] C.A.I. 565 (C.S.).

professionnel¹²⁴. Il nous paraît difficile de conclure que les dispositions qui permettent la divulgation de listes nominatives sont de telles dispositions «expresses». Elles ne portent pas sur le secret professionnel et visent globalement toutes les entreprises. Dans ces circonstances, le droit au secret professionnel du patient devrait primer sur la possibilité pour les entreprises de divulguer des listes nominatives à des fins commerciales ou philanthropiques¹²⁵.

D. Le régime de protection de la santé publique

Les possibilités offertes par la génétique peuvent être intégrées dans un système de protection de la santé publique, ce qui peut prendre plusieurs facettes : dépistage génétique de la population, organisation des services génétiques, etc.¹²⁶ Au Québec, la protection de la santé publique est encadrée par la *Loi sur la santé publique*¹²⁷. Cette loi «a pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général»¹²⁸. Certaines mesures visent expressément à prévenir les maladies et à exercer une «surveillance continue de l'état de santé de la population en général»¹²⁹. Ces objectifs s'appuient d'abord et avant tout sur la communication et la compilation de renseignements sur la santé. Certains mécanismes de cette loi interpellent plus précisément la confidentialité des données sur la santé, ils incluent donc celles de nature génétique. Nous regarderons de plus près quatre¹³⁰ de ces mécanismes afin de voir s'ils sont susceptibles d'affecter la protection de l'information génétique.

124. *Charte québécoise*, supra note 10, art. 9, al. 2.

125. Toutefois, nous n'avons pas trouvé de décision en ce sens pour les professionnels de la santé. Les décisions en cette matière concernent presque exclusivement le secret professionnel de l'avocat ou encore l'exception de divulgation à des fins de recherche. À cet égard, la Cour du Québec notait en 1997 que la Commission d'accès à l'information se refuse à reconnaître le champ d'application du droit quasi-constitutionnel au secret professionnel (*Général Accident, compagnie d'assurances du Canada c. Ferland* (12 novembre 1997), Québec 200-02-012943-267 à la p 5 (C.Q.)).

126. Ron L. Zimmern, «Public Health Genetics» dans *Nature-Encyclopedia of the Human Genome*, Nature Publishing Group, London, 2003 à la p. 929.

127. L.R.Q. c. S-2.2.

128. *Ibid.*, art. 1.

129. *Ibid.*, art. 3 et 4.

130. D'autres mécanismes sont toutefois prévus dans la *Loi sur la santé publique* (supra note 127), comme le signalement obligatoire de situations menaçant la santé de la population (art. 92-95) et les enquêtes épidémiologiques (art. 96 ss.). Supra note 127, art. 92 ss.

D'abord, des plans de surveillance continue de l'état de santé de la population peuvent être élaborés et comprendre la compilation de renseignements personnels¹³¹. Puisque les aspects de la santé qui peuvent être surveillés ne sont pas limités, le plan pourrait porter sur l'incidence d'une maladie génétique. Une fois le plan de surveillance mis en place, les médecins, laboratoires médicaux, établissements de santé ou ministères peuvent alors être tenus de fournir les informations demandées pour son exécution¹³². Toutefois, l'information doit être fournie «sous une forme qui ne permet pas d'identifier les personnes», par exemple, en la regroupant par quartier, par établissement ou par municipalité¹³³. Étant donné cette précision, les plans de surveillance ne semblent pas être susceptibles de compromettre la confidentialité des données génétiques.

De façon corollaire, des systèmes de collecte de renseignements (personnels ou non) sur la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé peuvent aussi être établis à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population¹³⁴. Il pourrait notamment être question des maladies génétiques. Aucune règle spécifique ne semble encadrer ce système de collecte, mais il est précisé que les données doivent être fournies selon le règlement qui l'établit¹³⁵. Devant des dispositions aussi évasives, il nous est impossible de savoir si on pourrait recueillir, sans le consentement des intéressés, des renseignements personnels de nature génétique. Cela dépendra des règlements qui seront adoptés pour collecter les informations génétiques. Pour l'instant, aucun tel règlement n'a été trouvé.

Dans un troisième temps, des registres de renseignements personnels sur certains services ou soins de santé reçus peuvent être mis en place à des fins de soins préventifs cliniques ou de protection de la santé de la population¹³⁶. On pourrait, par exemple, vouloir suivre de près la transmission dans la famille d'une maladie génétique comme le cancer héréditaire du sein afin d'offrir des soins préventifs aux personnes à risque d'en être atteintes. Une fois le registre

-
131. *Ibid.*, art. 35. Chaque plan de surveillance fait l'objet d'un avis consultatif par un comité d'éthique qui peut se prononcer sur le type de renseignements qu'il est nécessaire d'obtenir : *ibid.*, art. 20, 36.
132. *Ibid.*, art. 6, 38.
133. *Ibid.*, art. 38.
134. *Ibid.*, art. 47.
135. *Ibid.*, art. 48.
136. *Ibid.*, art. 49.

mis en place, les professionnels de la santé sont tenus d'inscrire au registre les renseignements demandés¹³⁷. Le consentement du patient à l'inscription de ses données personnelles dans le registre est habituellement nécessaire¹³⁸. Toutefois, son consentement n'est pas requis «lorsque le refus de cette personne pourrait mettre en danger la santé d'autres personnes»¹³⁹. Le niveau de danger et son imminence ne sont pas précisés dans la loi. Le refus d'être inscrit dans le registre pourrait-il «mettre en danger la santé» de la parenté quand il s'agit d'une maladie génétique? Cela dépendrait de plusieurs facteurs très variables : sévérité des symptômes, probabilité que la famille soit aussi atteinte, possibilité de traitement, etc. Il faut aussi voir si la personne est d'accord pour informer elle-même ses proches ; à ce moment, refuser de s'inscrire au registre ne mettrait pas en danger la santé d'autres personnes. Tous ces facteurs devraient être pris en compte avant de décider si un refus d'être inscrit au registre met en danger la santé des autres. Théoriquement, il n'est pas impossible que la mise sur pied de registres donne lieu à une collecte d'informations génétiques personnelles sans le consentement de la personne concernée.

Quatrièmement, certaines maladies peuvent faire l'objet d'une déclaration obligatoire qui comprend «le nom et l'adresse de la personne atteinte et tous les autres renseignements, personnels ou non, prescrits par règlement»¹⁴⁰. La Commission d'accès à l'information a suggéré qu'un comité d'éthique se penche sur la liste des maladies à déclaration obligatoire étant donné l'impact de ces dispositions sur la vie privée et sur le secret professionnel¹⁴¹. Seules les «maladies médicalement reconnues comme pouvant constituer une menace à la santé d'une population et nécessitant une vigilance des autorités de santé publique ou la tenue d'une enquête épidémiologique»¹⁴² peuvent être visées par la déclaration obligatoire. Une menace à la santé de la population s'entend de

137. *Ibid.*, art. 51. Mentionnons que ces registres doivent être établis par règlement et recevoir l'aval de la Commission d'accès à l'information ou, à défaut, celui du gouvernement : *ibid.*, arts. 49, 50.

138. *Ibid.*, art. 49, al. 3.

139. *Ibid.*, art. 49, al. 4 (nos italiques).

140. *Ibid.*, arts. 79, 81.

141. *Avis du 11 juin 2003 concernant les restrictions au droit à la vie privée et au secret professionnel dans le Projet de règlement ministériel concernant la liste des intoxications, infections et maladies à déclaration obligatoire*, Commission d'accès à l'information, à la p. 5.

142. *Loi sur la santé publique*, *supra* note 127, art. 80.

«la présence au sein de celle-ci d'un agent biologique, chimique ou physique susceptible de causer une épidémie si la présence de cet agent n'est pas contrôlée»¹⁴³. Il est difficile de croire qu'on veut inclure dans cette définition des maladies génétiques, même si l'ADN pourrait être vu comme un «agent biologique». D'ailleurs, l'actuelle liste des maladies à déclaration obligatoire ne vise pas des maladies dont la transmission se fait par l'hérédité¹⁴⁴. Celles-ci ne se répandent pas aussi rapidement ni aussi largement qu'une épidémie. Leur mode de transmission (par la descendance uniquement) est aussi singulièrement différent. L'un des critères supplémentaires pour la déclaration obligatoire est que d'autres cas puissent survenir dans la population parce que la maladie est contagieuse, qu'elle est une intoxication ou qu'elle provient d'une source de contamination dans l'environnement¹⁴⁵. Une fois de plus, aucun de ces critères n'interpelle précisément les maladies génétiques. Encore faudrait-il interpréter la contagion comme comprenant la transmission des gènes d'un parent à son enfant au moment de la conception. Mais cette interprétation ne cadre pas avec l'esprit de la loi. Nous pensons donc que peu d'indices laissent croire que les maladies génétiques pourraient faire l'objet d'une déclaration obligatoire. Pour l'instant, il est légitime de penser que ce mécanisme risque peu d'affecter la confidentialité des personnes ayant des troubles de santé d'origine génétique.

Conclusion

Comme nous avons pu le voir, les nombreuses dispositions existantes qui protègent la confidentialité et la vie privée trouvent application lorsqu'il s'agit d'informations génétiques. Que les informations génétiques soient détenues par des professionnels de la santé, des établissements de santé, des entreprises privées ou qu'elles servent à des fins de protection de la santé publique, des dispositions existent pour protéger la vie privée et la confidentialité des individus concernés. À quelques exceptions près, l'application des dispositions sur la confidentialité et la vie privée se fait sans encombre ou difficulté d'interprétation. Le cadre législatif actuel paraît bien s'accommoder des

143. *Ibid.*, art. 2, al. 2.

144. *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*, (2003) 135 G.O. II, 4909.

145. *Règlement d'application de la Loi sur la santé publique*, (2003) 135 G.O. II, 3314, art. 2, para. 1.

informations génétiques qui, malgré quelques particularités, partagent beaucoup de points communs avec l'ensemble des informations sur la santé.

Nous n'avons pu aborder ici toutes les dispositions applicables aux informations génétiques, telles celles applicables à la recherche; un secteur où les informations génétiques sont largement utilisées. Il s'agit des dispositions qui permettent d'obtenir de la part des entreprises privées, des organismes publics et des établissements de santé des informations personnelles afin de mener des études ou des recherches¹⁴⁶.

Des interrogations se sont quelquefois posées au cours de l'analyse du cadre législatif québécois et certaines d'entre elles n'ont pu obtenir ici de réponse finale. Il s'agit notamment de l'applicabilité de certaines dispositions aux échantillons biologiques (peau, sang, cheveu, etc.). Il est difficile de voir précisément comment le régime actuel de protection des informations à caractère personnel peut inclure ces échantillons corporels. Par ailleurs, des questions d'application se poseront vis-à-vis certaines dispositions permettant la divulgation d'informations génétiques protégées par le secret professionnel. L'accès au dossier des personnes liées par le sang aux fins de vérifier l'existence d'une maladie génétique, ou encore le privilège du médecin de briser le secret professionnel lorsqu'une raison impérative et juste existe, en sont des exemples.

Dans tous les cas où de telles questions surviennent, les réponses doivent être apportées en prenant en compte la très grande hétérogénéité de l'information génétique. À cet égard, le caractère probabiliste de certaines informations génétiques (par ex. une susceptibilité à développer une maladie multifactorielle) est l'un des éléments qui doivent toujours être gardés à l'esprit. Les informations génétiques sont, en fin de compte, des informations sur la santé des individus qu'il convient de traiter comme telles.

146. *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, supra note 15, art. 18 (8) (21) ; *Loi sur l'accès (organismes publics)*, supra note 16, art. 59 (5), 125; *L.S.S.S.S.*, supra note 14, art. 19.2, al. 1. Voir à ce sujet Lévesque, Knoppers et Avard, supra note 116.