

Connaitre ses droits



La confidentialité et les dossiers médicaux



Canadian HIV/AIDS Legal Network | Réseau juridique canadien VIH/sida

Les informations contenues dans cette publication concernent le droit mais ne constituent pas un avis juridique. Pour obtenir un avis juridique, veuillez consulter un avocat dans votre région.

Ce document est téléchargeable à www.aidslaw.ca.



Cette publication a été réalisée grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs ou des chercheurs et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel de l'Agence de santé publique du Canada.

© Réseau juridique canadien VIH/sida, 2014

1. Que sont les dossiers médicaux?

Des dossiers médicaux sont créés par les professionnels de la santé (p. ex., médecins, infirmier(ère)s, dentistes, psychiatres) et les établissements (p. ex., cliniques, hôpitaux) qui vous fournissent des soins. Ils contiennent des renseignements que l'on a recueillis et notés au sujet de votre santé. Ces renseignements divers peuvent inclure des informations concernant votre santé physique ou mentale et vos antécédents familiaux de santé; des copies de résultats d'examens, d'ordonnances, de notes de médecins ou de radiographies; des renseignements concernant vos paiements, votre admissibilité à une assurance, etc.

Avec l'avènement des nouvelles technologies, il est de plus en plus fréquent que vos renseignements soient conservés sous forme électronique par votre médecin ou par des établissements de soins. Ils peuvent aussi être intégrés dans des bases de données provinciales centralisées (parfois appelées « dossiers médicaux électroniques » ou DMÉ), auxquelles ont accès divers professionnels de la santé à l'échelle provinciale. Les renseignements conservés varient selon la province ou le territoire, mais ils peuvent inclure des résultats de tests de laboratoire, des notes sur des médicaments prescrits, vos visites à l'hôpital, vos chirurgies, vos allergies, etc.

2. Puis-je apporter des changements à mon dossier médical?

Vous ne pouvez pas faire de changements à vos dossiers médicaux, mais vous pouvez demander à un professionnel de la santé de corriger ou de compléter vos renseignements si vous considérez qu'ils sont inexacts ou incomplets. Vous pourriez devoir déposer une demande écrite.

Si vous êtes insatisfait de la réponse d'un professionnel de la santé à votre demande de correction de votre dossier médical, vous pouvez déposer une plainte auprès du commissaire à la protection de la vie privée pertinent.

3. La confidentialité de mon dossier médical est-elle protégée?

Les professionnels de la santé et les établissements de soins (et d'autres dépositaires d'information sur la santé) ont l'obligation juridique et éthique d'en préserver la confidentialité et d'adopter des mesures pour protéger vos renseignements médicaux. Cela s'applique à la fois aux renseignements consignés dans les dossiers papier et électroniques. La protection de la confidentialité est fondamentale à la relation de confiance entre un médecin et son patient. Les professionnels de la santé ont également l'obligation de garder vos renseignements exacts, à jour et complets, et de les protéger contre le vol, la perte, l'utilisation non autorisée et la divulgation.

Toutefois, le droit à la vie privée et à la confidentialité n'est pas absolu. Dans chaque province et territoire, il existe des circonstances où la loi autorise ou exige

que vos renseignements personnels soient dévoilés sans votre consentement (voir ci-dessous). Par ailleurs, une fois vos renseignements inclus dans une base de données centralisée (DMÉ), votre médecin ne peut plus en garantir la confidentialité. Enfin, il peut être très difficile de comprendre entièrement comment vos renseignements médicaux sont recueillis, conservés, utilisés ou dévoilés, surtout si vous consultez de multiples professionnels de la santé au cours de votre vie. N'hésitez pas à poser des questions à vos professionnels et établissements de santé, au sujet de leurs politiques sur la protection des renseignements médicaux personnels. (Pour plus d'information sur les lois protégeant les renseignements médicaux personnels au Canada, voir l'encadré ombragé dans la ressource « Le dévoilement en tant que patient » de la présente collection.)

4. Puis-je faire quelque chose pour empêcher que certains renseignements de mon dossier médical soient partagés avec un autre professionnel de la santé?

Dans la plupart des cas, on ne peut dévoiler vos renseignements médicaux que si vous y avez consenti — mais ce consentement n'a pas toujours besoin d'être *exprès* (c.-à-d., exprimé verbalement ou par écrit). Les professionnels de la santé ont souvent le droit de présumer que vous consentez au partage de vos renseignements médicaux personnels avec *d'autres professionnels de la santé* impliqués dans vos soins. Ainsi, ils peuvent partager des renseignements avec votre « cercle de soins », sans demander votre consentement *exprès*. (Pour plus d'information, voir la ressource intitulée « **Le dévoilement en tant que patient** » dans la présente collection.) Dans certaines provinces et certains territoires, cela s'applique à *moins que* vous ayez indiqué à votre médecin que vous ne voulez pas que vos informations (p. ex., votre séropositivité au VIH) soient partagées avec un autre professionnel de la santé.

En Ontario, par exemple, le terme « verrouillage » est utilisé dans les cas où vous demandez explicitement à un professionnel de la santé de ne pas partager vos renseignements avec d'autres, même s'ils sont impliqués dans vos soins. Si vous faites cette demande en référence à votre séropositivité au VIH, votre médecin ne serait pas censé inclure cette

information dans les dossiers transmis à d'autres professionnels de la santé.

Selon la loi provinciale/territoriale applicable, votre médecin pourrait être en mesure — voire obligé — de signaler aux autres professionnels de la santé que d'importants renseignements pertinents à vos soins sont omis dans le dossier partagé. De cette façon, l'autre professionnel saura qu'il lui manque un élément d'information important et pourra en discuter directement avec vous.

En milieu hospitalier, un processus spécifique pourrait être en vigueur. Si vous ne voulez pas que tous les membres de votre équipe médicale aient accès à certains renseignements, il se peut que vous deviez déposer une demande spécifique à cet effet. Ce processus peut varier selon l'établissement.

Enfin, dans des circonstances limitées, la loi pourrait autoriser ou exiger le dévoilement de vos renseignements médicaux personnels *sans* votre consentement, pour prévenir des préjudices, protéger la santé publique ou encore, par exemple, en réponse à une ordonnance de la cour (voir ci-dessous). Dans de telles circonstances exceptionnelles, le fait que vous ayez demandé à votre médecin de ne pas partager l'information concernant votre séropositivité au VIH ne permettrait pas d'empêcher son partage.

5. Dans quelles circonstances un professionnel de la santé peut-il partager mes renseignements médicaux sans mon consentement?

Même si les professionnels de la santé ont une obligation éthique et juridique de protéger la confidentialité et de ne dévoiler vos renseignements médicaux personnels que si vous y avez donné votre consentement (*exprès* ou *implicite*), il existe des cas où la loi les autorise ou les oblige à partager vos renseignements médicaux personnels *sans* votre consentement.

Les lois varient selon les provinces/territoires, mais voici des exemples de situations où certains de vos renseignements médicaux personnels pourraient être dévoilés sans votre consentement :

- Le dévoilement est nécessaire pour vous fournir des soins médicaux adéquats, mais il est impossible de l'obtenir en temps opportun (p. ex., situations d'urgence).
- Le dévoilement est nécessaire pour prévenir un risque imminent et significatif de préjudice ou pour protéger la santé publique.
- Le dévoilement est fait à quelqu'un qui agit en votre nom (p. ex., une personne légalement

autorisée à prendre des décisions de soins de santé en votre nom).

- Le dévoilement est requis à des fins de déclaration obligatoire (p. ex., certains types de déclaration de résultats de test du VIH aux autorités de la santé publique — voir ci-dessous).
- Le dévoilement est nécessaire pour vérifier votre admissibilité à recevoir des soins de santé et des services connexes.
- Le dévoilement est nécessaire pour l'administration, la planification ou l'évaluation d'un programme de soins de santé.
- Le dévoilement est nécessaire pour respecter un mandat ou une autre ordonnance de la cour.
- Le dévoilement est nécessaire pour expliquer à une autre personne les circonstances de votre décès, y compris pour aider un membre de la famille à prendre une décision relative à sa propre santé.
- Le dévoilement est effectué à des fins de recherche (il existe habituellement des conditions particulières au dévoilement dans ce contexte).

6. Un professionnel de la santé peut-il partager mes renseignements médicaux personnels avec un membre de ma famille ou un de mes amis?

En général, les professionnels de la santé doivent avoir votre consentement *exprès*, pour dévoiler vos renseignements médicaux personnels à quelqu'un qui n'est *pas* un professionnel de la santé impliqué dans vos soins. Toutefois, la situation pourrait être différente pour des membres de votre famille ou des personnes avec lesquelles vous avez un lien étroit.

Les lois varient selon les provinces/territoires, mais la loi *autorise* habituellement les professionnels de la santé à dévoiler (au moins) des renseignements concernant votre présence physique dans l'établissement et votre état général aux membres de votre famille et à d'autres proches, à moins que vous ayez demandé à ce qu'ils ne soient pas informés. Concrètement, cela signifie qu'un hôpital pourrait confirmer à votre mère votre présence sur les lieux, sauf si vous indiquez spécifiquement à l'infirmière que vous ne voulez pas que votre famille soit au courant. Au Québec, les professionnels de la santé ne peuvent dévoiler aucun renseignement médical à

vos amis, à moins que vous ne leur en donniez la permission.

Il est à noter que dans certaines provinces, comme l'Ontario et le Manitoba, la loi permet également le dévoilement de certains renseignements généraux au-delà de votre famille et de vos amis. Si cela vous inquiète, dites à votre établissement que vous ne voulez pas que vos renseignements soient dévoilés.

Enfin, dans tous les ressorts, un professionnel de la santé peut dévoiler vos renseignements médicaux personnels, si nécessaire, pour prévenir un risque imminent de préjudice grave. Par conséquent, un médecin pourrait avoir le droit, dans certaines circonstances, de dévoiler votre séropositivité au VIH à votre conjoint ou partenaire, s'il considère que celui-ci est exposé à un risque clair et imminent de préjudice grave (p. ex., si vous avez des activités sexuelles à risque sans dévoiler votre séropositivité au VIH).

7. Puis-je accéder à mes dossiers médicaux?

Vos renseignements médicaux personnels vous appartiennent. Les lois sur la santé reconnaissent que vous avez le droit de demander l'accès à vos renseignements médicaux; les professionnels de la santé doivent vous aider et répondre à votre demande sans délai. Vous pourriez devoir déposer une demande écrite ou remplir un formulaire spécifique. Communiquez avec votre professionnel de la santé ou avec l'établissement pertinent, pour connaître les procédures applicables.

Il est à noter que, dans de rares circonstances, un professionnel de la santé ou un établissement de soins pourrait vous refuser l'accès à certains renseignements de votre dossier, notamment si :

- Ils peuvent révéler des renseignements confiden-

tiels au sujet d'une autre personne;

- Ils peuvent poser un risque de préjudice (pour vous ou pour une autre personne);
- Ils révèlent l'identité d'un tiers ayant fourni des renseignements à titre confidentiel; ou
- Cela peut interférer avec une enquête légale ou avec l'application de la loi.

Si un professionnel de la santé refuse l'accès à des informations, il doit expliquer pourquoi et mentionner que vous avez le droit de déposer une plainte relative à sa décision, auprès du *commissaire à la protection de la vie privée* pertinent (aussi appelé *ombudsman* ou *bureau d'examen*) (pour plus d'information sur les plaintes, voir ci-dessous).

8. Qui est informé de mon état sérologique au VIH lorsque je passe un test du VIH?

Lorsque vous passez un test du VIH, le résultat est connu de la personne qui a effectué le dépistage et vous a donné le résultat, de même que du laboratoire qui a analysé votre sang. Selon le type d'administration du test, votre nom n'est pas nécessairement indiqué. Si vous passez un test du VIH par le biais de votre médecin de famille, il connaîtra probablement le résultat.

Le VIH et le sida sont des maladies à déclaration obligatoire dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada. Par conséquent, lorsqu'une personne reçoit un résultat positif au test du VIH, ce résultat est également communiqué aux *autorités provinciales ou territoriales de la santé publique*. Le type d'information communiqué à la santé publique, et possiblement conservé dans une base de données, dépend du droit et des pratiques dans chaque province ou territoire. Par exemple, en Ontario, si vous passez un test *nominatif*, le laboratoire de test déclarera votre séropositivité au VIH, votre nom, votre date de naissance, votre sexe et vos coordonnées à la santé publique. Si vous passez un test *anonyme du VIH*, seuls votre résultat et des renseignements non identifiants seront déclarés à la santé publique — et personne d'autre que vous ne

saura que vous avez passé un test du VIH. (Toutefois, si vous demandez ensuite des soins médicaux pour le VIH, votre nom sera déclaré à la santé publique.) Malheureusement, le test anonyme du VIH n'est pas disponible partout. Dans certains ressorts où celui-ci n'est pas disponible, vous pourriez avoir accès à un test *non nominatif* — votre échantillon de sang sera envoyé à un laboratoire avec seulement vos initiales ou un code, votre nom n'étant pas déclaré à la santé publique. Pour connaître les options qui s'offrent à vous, communiquez avec votre organisme local de lutte contre le sida ou votre ministère de la santé publique.

Enfin, il est important de savoir que les autorités de la santé publique sont responsables de protéger la santé publique et de prévenir la transmission d'infections comme le VIH. Si une personne reçoit un résultat positif au test du VIH, la santé publique encouragera la notification de vos partenaires sexuels et d'usage de drogue. Cette pratique est appelée « relance des contacts », « counselling aux partenaires » ou « notification des partenaires ». Les pouvoirs et les procédures des autorités de la santé publique varient selon la province ou le territoire.

9. Qui a accès à l'information sur ma séropositivité au VIH, après mon résultat positif? Où mon résultat est-il noté?

Votre résultat de test et d'autres renseignements concernant votre séropositivité au VIH seront inclus dans les dossiers créés par les professionnels de la santé et les établissements de soins qui ont recueilli cette information (p. ex., votre médecin ou votre dentiste, si vous choisissez de leur dire). Aujourd'hui, les professionnels conservent habituellement l'information sous forme électronique.

Outre les dossiers médicaux tenus par des fournisseurs et établissements de soins, l'information concernant votre séropositivité au VIH (p. ex., résultat de laboratoire ou ordonnances liées au VIH) pourrait être incluse dans des bases de données centralisées et des dossiers électroniques partagés auxquels peuvent accéder divers professionnels de la santé à l'échelle provinciale. Des dossiers médicaux électroniques (DMÉ) et des bases de données centralisées sont développés à

travers le Canada pour consolider les renseignements médicaux des patients. De tels dossiers pourraient être considérés comme améliorant les soins en permettant aux professionnels de la santé impliqués dans vos soins d'avoir accès facilement et instantanément à vos renseignements médicaux, mais ils soulèvent également d'importants défis pour la protection de la confidentialité. Ils compliquent la capacité d'un individu de contrôler quels renseignements médicaux peuvent être consultés et par qui, ce qui rend difficile de consentir valablement à cet accès et d'avoir l'assurance que seuls les professionnels de la santé *autorisés* (c.-à-d. impliqués directement dans les soins d'un patient) pourront voir l'information pertinente. À ce jour, les DMÉ et autres bases de données centralisées incluent le Système d'information de laboratoire de l'Ontario, Alberta Netcare, PharmaNet (C.-B.) et le Dossier santé Québec.

10. Puis-je limiter l'accès à mes renseignements médicaux, s'ils sont inclus dans des bases de données centralisées ou DMÉ?

Vous pourriez ne pas avoir le droit de refuser que vos renseignements soient inclus dans des bases de données centralisées ou DMÉ. Toutefois, vous pourriez être en mesure d'y limiter l'accès ou de masquer certains renseignements, dans certains cas. Par exemple, vous pouvez limiter l'accès à vos renseignements personnels dans PharmaNet, la base de données de la C.-B. sur l'utilisation de médicaments d'ordonnance, en demandant à un pharmacien d'inclure dans votre dossier un mot-clé qui fera en sorte que seuls les professionnels qui le connaissent auront accès aux renseignements. En Alberta, vous pourriez être en mesure de masquer des renseignements médicaux consignés dans Netcare en communiquant avec un professionnel de la santé participant, qui vous aidera à compléter la demande puis la soumettra en votre nom.

Pour plus d'information sur la protection des renseignements concernant votre séropositivité au VIH, veuillez communiquer avec la B.C. Civil Liberties Association ou la HIV & AIDS Legal Clinic Ontario (HALCO). Les commissaires provinciaux à la protection de la vie privée devraient être en mesure de vous fournir de l'information sur la protection des renseignements médicaux personnels dans les dossiers électroniques et les bases de données. Enfin, plusieurs établissements de soins de santé sont dotés de politiques visant à protéger la confidentialité, et ont des employés responsables des enjeux liés à la confidentialité. Ces derniers devraient pouvoir vous expliquer comment limiter l'accès à vos renseignements médicaux, y compris dans les bases de données et dossiers médicaux partagés, si c'est ce que vous souhaitez.

11. Que puis-je faire si un professionnel de la santé enfreint la confidentialité de mes renseignements médicaux?

Si vous croyez qu'un professionnel de la santé a enfreint la confidentialité de vos renseignements médicaux, diverses possibilités s'offrent à vous.

- Premièrement, vous pouvez discuter du problème directement avec le professionnel de la santé ou l'établissement concerné. Les établissements de soins comme les hôpitaux ont habituellement des employés responsables des enjeux liés à la confidentialité.
- Vous pouvez également déposer une plainte auprès d'un commissaire à la protection de la vie privée. Un commissaire (ou ombudsman) a habituellement le pouvoir d'enquêter sur une plainte et de rendre une décision. Veuillez noter qu'il pourrait y avoir une période limite pour déposer une plainte. Si vous habitez à l'Île du Prince-Édouard, au Nunavut, dans les Territoires du Nord-Ouest ou au Yukon et que vous souhaitez déposer une plainte contre un médecin en cabinet privé ou un autre fournisseur de soins de santé privé (plutôt qu'un établissement

du secteur public comme un hôpital public, par exemple), vous devez communiquer avec le *Commissariat à la protection de la vie privée du Canada*. Dans tout autre cas, communiquez avec le commissaire à la protection de la vie privée (ou ombudsman) de votre province/territoire.

- Pour les plaintes relatives aux DMÉ (ou bases de données centralisées), il pourrait y avoir une procédure spécifique à suivre. Par exemple, au Québec, les plaintes relatives au Dossier santé Québec sont adressées à un agent responsable de la coordination de la base de données centrale.

Il est à noter que les lois provinciales qui protègent spécifiquement les renseignements médicaux rendent illégal de recueillir, d'utiliser ou de créer sciemment ou volontairement des renseignements médicaux qui contreviennent à la loi. D'autres infractions et pénalités connexes sont possibles en vertu de chaque loi provinciale ou d'autres lois sur la vie privée. Pour plus d'information, consultez la loi applicable, le cas échéant, dans votre province/territoire.


12. Puis-je poursuivre un professionnel de la santé ou un établissement de soins qui a enfreint la confidentialité de mes renseignements médicaux?

Tout dépend d'où vous habitez. Quatre provinces (C.-B., Manitoba, Saskatchewan et Terre-Neuve-et-Labrador) ont des lois spécifiques (une loi sur la protection des renseignements personnels) permettant de poursuivre une personne qui a enfreint la confidentialité de vos renseignements personnels. Ces lois exigent (sauf au Manitoba) des preuves démontrant que la personne a volontairement enfreint la confidentialité de vos renseignements personnels et n'avait pas de motif légal de le faire. Vous n'avez pas besoin de démontrer que vous avez subi des préjudices dus à l'atteinte à la confidentialité de vos renseignements personnels, afin d'avoir gain de cause. Si la cour tranche en votre faveur, vous pourriez avoir droit à une compensation pécuniaire.

Au Québec, vous pourriez tenter une poursuite pour enfreinte à la confidentialité de vos renseignements personnels et obtenir une compensation en vertu du *Code civil du Québec* et de la *Charte des droits et libertés* du Québec. Si vous habitez dans un autre territoire ou province, il sera plus difficile d'intenter une action en justice et d'obtenir compensation. Ce domaine du droit demeure vague et continue d'évoluer.

Le principal avantage d'une action en justice est la possibilité d'obtenir une compensation pécuniaire si vous gagnez votre cause (mais la somme peut être minime). Toutefois, les poursuites peuvent être coûteuses, complexes et longues, et n'apportent pas toujours de solution. Elles peuvent également vous

exposer à une visibilité accrue. Veuillez noter qu'il existe des périodes limites (qui varient selon les provinces/territoires) qui dictent le délai dont vous disposez pour engager une poursuite après l'incident. Si vous décidez d'intenter une poursuite, vous devriez vous faire représenter par un avocat. Celui-ci pourra également vous fournir plus d'information sur les options qui s'offrent à vous.



La protection de la confidentialité est fondamentale à la relation de confiance entre un médecin et son patient.

Pour plus d'information

- British Columbia Civil Liberties Association, *Privacy Handbook*. Inclut des renseignements sur les dossiers de santé électroniques (DSÉ) et leur développement au Canada. Accessible à <http://bccla.org/privacy-handbook/>
- Les sites Internet des gouvernements provinciaux/territoriaux offrent de l'information, des documents de questions et réponses et des dépliants concernant les lois sur la protection des renseignements de santé. Voir, par exemple, *Saskatchewan Health Information Protection Act* (www.health.gov.sk.ca/hipa), ou *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario (www.health.gov.on.ca > Lois et règlements).

Nous remercions Micheal Vonn (BCCLA), Liz Lacharpagne (COCQ-SIDA), Renée Lang (HALCO) et Maude Perras (avocate en cabinet privé), qui ont examiné et commenté cette publication.