

Commission d'accès à l'information du Québec

Dossier : 11 12 76

Date : Le 19 novembre 2013

Membre : M^e Diane Poitras

(...)

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ
MENTALE DOUGLAS

Demandeur

ET

**MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ PUBLIQUE
(SÛRETÉ DU QUÉBEC)**

**SERVICE DE POLICE DE LA VILLE DE
MONTRÉAL**

**SERVICE DE POLICE DE LA VILLE DE
LAVAL**

CORPORATION D'URGENCES-SANTÉ

Organismes

AUTORISATION

OBJET

AUTORISATION à recevoir communication de renseignements personnels en vertu de l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹.

RECHERCHE intitulée « L'expression génique du cerveau » (la Recherche).

La Commission d'accès à l'information du Québec (la Commission) est saisie d'une demande d'autorisation conformément à l'article 125 de la Loi sur l'accès qui prévoit qu'elle peut accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à des fins d'étude, de recherche ou de statistique,

¹ L.R.Q., c. A-2.1, ci-après la Loi sur l'accès.

communication de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées.

Le 24 octobre 2012, D^r (...) (le demandeur), chercheur à l'Institut Douglas (Institut universitaire en santé mentale Douglas), soumet une demande à la Commission dans le cadre de la Recherche.

La Recherche vise à étudier :

- les modèles d'expression des gènes associés à la dépression et au suicide;
- les processus moléculaires, anatomiques et biologiques associés à la maladie mentale et au développement cérébral.

La Recherche fait partie des activités de la Banque de cerveaux des suicides du Québec (BCSQ), laquelle a pour mandat de fournir à la communauté scientifique des tissus cérébraux pour la recherche en neuroscience.

La population visée par la communication de renseignements personnels est constituée d'environ 13 000 personnes décédées (Cohorte 1) représentant environ 50 décès par semaine survenus dans les régions de Montréal et de Laval, entre le 1^{er} décembre 2013 et le 30 novembre 2018, lesquels font l'objet d'une intervention par le Bureau du coroner. De ce nombre, environ deux participants² par semaine permettront de constituer une sous-population composée d'environ 400 participants (Cohorte 2) répartis comme suit :

- groupe cas : environ 200 cerveaux de personnes qui se sont suicidées;
- groupe témoins : environ 200 cerveaux de personnes décédées subitement, mais qui ne se sont pas suicidées.

Ainsi, la Cohorte 2 sera identifiée et constituée par le demandeur ou un membre de son équipe de recherche, pour la période comprise entre le 1^{er} décembre 2013 et le 30 novembre 2018, à l'aide des renseignements personnels de la Cohorte 1, communiqués au demandeur par le Service de police de la Ville de Montréal (SPVM), le Service de police de la Ville de Laval (SPL), du ministère de la Sécurité publique/Sûreté du Québec (MSP) et de la Corporation d'urgences-santé. La Commission comprend que le demandeur pourrait également recevoir des renseignements personnels du Coroner en chef, si ce dernier l'autorise en vertu de l'article 31 de la *Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès*³, lesquels sont nécessaires pour l'identification des participants potentiels par les organismes détenteurs.

² La notion de participant réfère aux personnes décédées.

³ L.R.Q., c. R-0.2.

AUTORISATION

Considérant que l'analyse de la présente demande démontre que les conditions de l'article 125 de la Loi sur l'accès sont rencontrées, la Commission autorise D' (...) à recevoir du MSP, du SPVM, du SPL et de la Corporation d'urgences-santé, communication des renseignements personnels énumérés en annexe :

- pour les Cohortes 1 et 2 dans le cadre de la Recherche;
- pour la période comprise entre le 1^{er} décembre 2013 et le 30 novembre 2018.

Pour ce faire, la Commission autorise la Corporation d'urgences-santé à recevoir du demandeur le nom et le prénom de la personne décédée, son sexe, sa date de naissance ou son numéro d'assurance maladie, le lieu et la date de l'intervention et, si disponible, le numéro d'événement de la Corporation d'urgences-santé afin que l'organisme puisse retrouver les renseignements nécessaires pour la Recherche dans ses dossiers.

Cette autorisation remplace toute autorisation antérieure accordée au demandeur dans le cadre de la Recherche.

CONDITIONS D'AUTORISATION

- [1] La confidentialité des renseignements communiqués au demandeur en vertu de la présente autorisation doit être assurée en tout temps, et ce, peu importe leur support et quelle que soit la forme sous laquelle ils sont détenus (support papier ou électronique);
- [2] Le demandeur doit informer la Commission de tout changement du lieu d'entreposage de ces renseignements et de tout événement susceptible d'en compromettre la sécurité ou la confidentialité (ex. : perte, vol, piratage);
- [3] Seuls le demandeur et les membres de son équipe de recherche peuvent avoir accès à ces renseignements. Le demandeur doit conserver une liste contenant les noms, prénom, titre, fonction, adresse et numéro de téléphone au travail de ces personnes;
- [4] Un engagement à la confidentialité, à durée indéterminée, doit être signé par tout membre de l'équipe de recherche ayant accès à ces renseignements qui n'est pas signataire du formulaire de demande d'autorisation. Ces engagements doivent être conservés par le demandeur;
- [5] Seuls les renseignements identifiés par un astérisque seront conservés par le demandeur. Les autres renseignements ne serviront qu'à identifier

les participants admissibles et seront détruits dès que la famille ou les proches des personnes décédées auront été sollicités;

- [6] Les renseignements personnels des personnes pour lesquelles un refus de participer à la Recherche aura été exprimé seront détruits dès qu'il sera manifeste que la personne habilitée à consentir refuse;
- [7] Les personnes habilitées à consentir à la Recherche seront informées que le demandeur a obtenu leurs coordonnées après avoir reçu l'autorisation de la Commission. Ces personnes seront informées des objectifs visés par la Recherche, qu'elles sont libres d'exprimer un consentement et qu'elles peuvent retirer ce consentement à tout moment;
- [8] Le demandeur doit modifier les formulaires de consentement utilisés dans le cadre de la Recherche afin de retirer toute possibilité pour un membre de la famille de la personne décédée à consentir à la communication de renseignements personnels concernant le défunt, incluant son dossier médical, puisque seule la personne concernée peut donner un tel consentement⁴;
- [9] Les renseignements communiqués au demandeur en vertu de la présente autorisation doivent être utilisés aux seules fins de la Recherche, telle que décrite par le demandeur au soutien de la présente demande;
- [10] En tout temps ces renseignements doivent être conservés séparément de tout autre fichier de renseignements, notamment de fichiers reçus par le demandeur dans le cadre d'autres études, à l'exception des renseignements qu'il pourrait recevoir du Coroner en chef en vertu de l'article 31 de la Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès;
- [11] L'analyse des données se fera à partir des renseignements dépersonnalisés (code de recherche). La liste de correspondance entre les renseignements personnels et le code de recherche doit être conservée dans un endroit sécuritaire et ne doit à aucun moment se retrouver dans les fichiers d'analyse utilisés dans le cadre de la Recherche. Seuls le demandeur et son assistante de recherche auront accès à cette liste qui sera détruite à l'issue de la Recherche;
- [12] La présente autorisation ne vaut que pour le demandeur. Il ne peut la transférer à une autre personne sans l'autorisation préalable de la Commission;
- [13] Il est interdit de publier ou autrement diffuser un renseignement autorisé qui permettrait d'identifier une personne physique;

⁴ *Loi sur les services de santé et des services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2 (voir notamment les art. 19.1 et 24 al. 2) et *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, L.R.Q. c. P-39.1 (voir notamment les articles 13, 18 et 21).

- [14] Le demandeur doit informer la Commission de la date de publication des résultats de la Recherche et doit rendre disponibles sur demande la ou les publications;
- [15] Une copie du renouvellement de l'avis favorable du comité d'éthique à la recherche de l'Institut Douglas pour la poursuite de la Recherche doit être transmise annuellement à la Commission;
- [16] Chaque organisme communiquant des renseignements dans le cadre de la présente autorisation élaborera, en collaboration avec le demandeur, une procédure définissant les modalités de communication des renseignements personnels afin d'en assurer la confidentialité. Une copie de ces procédures devra être transmise à la Commission avant toute communication de renseignements;
- [17] Tous les renseignements communiqués au demandeur en vertu de la présente autorisation dans le cadre de la Recherche doivent être détruits de manière sécuritaire au plus tard le 30 novembre 2018. Le demandeur doit aviser la Commission, par écrit, de cette destruction;
- [18] Aucun renseignement d'identité reçu en vertu de la présente autorisation ne peut être communiqué à d'autres chercheurs ni intégré dans la BCSQ pour communication à d'autres chercheurs;
- [19] Une copie du cadre de gestion de la BCSQ doit être transmise à la Commission dans un délai maximal de six mois suivant la présente autorisation. Il doit préciser les mesures mises en place pour assurer la protection des renseignements personnels liés à cette banque, notamment :
- les mesures spécifiques qui seront prises afin d'éviter que des chercheurs qui auront recours à la BCSQ dans le cadre d'une recherche, puissent identifier de manière directe ou indirecte des participants;
 - les mesures qui seront prises pour s'assurer que des renseignements de la BCSQ demandés par un chercheur à l'extérieur du Québec bénéficieront d'une protection équivalente à celles prévues par la législation québécoise, et ce, avant leur communication à ce chercheur,
 - les mesures particulières prises afin d'assurer la confidentialité des informations conservées par la BCSQ et permettant d'identifier directement ou indirectement un donneur.
- [20] Une liste de tous les chercheurs qui auront accès aux tissus cérébraux de la BCSQ, après entente de transfert d'information et de matériel biologique signée par le demandeur et le chercheur receveur, doit être confectionnée et conservée par le demandeur. Pour chacun de ces transferts, le demandeur doit conserver une liste des renseignements

communiqués et des échantillons transmis et il doit s'assurer de leur conservation de manière sécuritaire et confidentielle. Une copie de l'approbation de l'étude par le comité d'éthique du chercheur receveur et par le comité d'éthique de l'Institut Douglas devra être conservée dans les dossiers du demandeur;

- [21] Annuellement, le demandeur fera parvenir à la Commission un bilan sommaire des demandes d'accès aux renseignements et aux échantillons des participants de la BCSQ comprenant le nombre de demandes, le nom des chercheurs, leur affiliation, leur sujet d'étude et les renseignements communiqués;

La Commission rappelle que la décision de communiquer les renseignements personnels visés par la présente autorisation relève de la compétence du MSP, du SPVM, du SPL et de la Corporation d'urgences-santé qui bénéficient d'une discrétion pour accepter ou non de les communiquer au demandeur.

La présente autorisation est accordée pour la période et aux conditions fixées par la Commission. Elle peut être révoquée, avant l'expiration de la période pour laquelle elle est accordée, si la Commission a des raisons de croire que le demandeur ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués ou les conditions énumérées.

Diane Poitras
Juge administratif

p. j. (1)

ANNEXE

Liste des renseignements que le demandeur est autorisé à recevoir au sujet des Cohortes 1 et 2 dans le cadre de la Recherche, pour la période du 1er décembre 2013 au 30 novembre 2018

Renseignements provenant du ministère de la Sécurité publique (Sûreté du Québec)

- numéro d'événement*;
- nom et prénom de la personne décédée*;
- âge de la personne décédée;
- sexe de la personne décédée;
- lieu du décès;
- la personne décédée a été identifiée (oui ou non);
- la famille a été avisée (oui ou non);
- nom(s) et prénom(s) des personnes aptes à consentir*;
- numéro(s) de téléphone des personnes aptes à consentir*;
- nom et prénom de l'enquêteur de l'événement ;
- numéro de téléphone de l'enquêteur de l'événement.

Renseignements provenant du Service de police de la Ville de Montréal

- numéro d'événement*;
- nom et prénom de la personne décédée*;
- âge de la personne décédée;
- sexe de la personne décédée;
- lieu du décès;
- la personne décédée a été identifiée (oui ou non);
- la famille a été avisée (oui ou non);
- nom(s) et prénom(s) des personnes aptes à consentir*;
- numéro(s) de téléphone des personnes aptes à consentir*;
- nom et prénom de l'enquêteur de l'événement;
- numéro de téléphone de l'enquêteur de l'événement.

Renseignements provenant du Service de police de la Ville de Laval

- numéro d'événement*;
- nom et prénom de la personne décédée*;
- âge de la personne décédée;
- sexe de la personne décédée;
- lieu du décès;
- la personne décédée a été identifiée (oui ou non);
- la famille a été avisée (oui ou non);
- nom(s) et prénom(s) des personnes aptes à consentir*;
- numéro(s) de téléphone des personnes aptes à consentir*;
- nom et prénom de l'enquêteur de l'événement ;
- numéro de téléphone de l'enquêteur de l'événement.

Renseignements provenant de la Corporation d'urgences-santé (pour les régions de Montréal et Laval)

- numéro d'événement
- délais post-mortem;
- état de la boîte crânienne;
- cause probable du décès (maladies, états morbides, etc.)*;
- antécédents médicaux (présence de médicaments sur les lieux du décès).