



Commission d'accès à l'information du Québec

Dossier :	1005645-S
Nom de l'entreprise :	Transplant Québec
Nom de l'organisme :	Ministère de la Santé et des services sociaux
Date :	16 décembre 2021
Membre :	M ^e Lina Desbiens

DÉCISION

ENQUÊTE en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*¹.

[1] À la suite d'une demande d'autorisation à recevoir communication de renseignements personnels, sans le consentement des personnes concernées, à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, déposée en vertu de l'article 21 de la Loi sur le privé, la Commission d'accès à l'information (la Commission) a procédé à une enquête de sa propre initiative² sur certaines pratiques de Transplant Québec.

[2] Cette enquête avait pour but de vérifier :

- le traitement des demandes d'autorisation de recherche que l'entreprise peut recevoir de la part de tiers (chercheur, étudiant, etc.);
- les assises légales permettant à Transplant Québec de communiquer des renseignements personnels à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dans le but d'alimenter le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO);
- le consentement signé par les personnes en attente d'une transplantation d'organes à l'égard de la communication de leurs

¹ RLRQ, c. P-39.1, la Loi sur le privé.

² Enquête menée conformément à l'article 81 de la Loi sur le privé.

renseignements personnels à la Société canadienne du sang (SCS) qui gère le Registre canadien pour les transplantations (RCT);

- le consentement signé dans le cadre d'un prélèvement d'organes et de tissus.

[3] Cette enquête a donné lieu à plusieurs échanges entre les analystes-enquêteurs de la Direction de la surveillance de la Commission et Transplant Québec entre 2012 et 2020, mais aussi avec l'ICIS et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

AVIS D'INTENTION ET OBSERVATIONS

[4] Le 16 septembre 2020, la Commission a transmis un avis d'intention informant Transplant Québec qu'à la lumière des informations dont elle disposait, la Commission pourrait conclure que non seulement les formulaires de consentement développés par le MSSS, en collaboration avec Transplant Québec, quant aux dons d'organes et de tissus et à la transplantation d'organes, mais aussi les ententes entre Transplant Québec et ICIS (Entente TQ-ICIS) et Transplant Québec et SCS (Entente TQ-SCS) ne répondraient pas aux critères de validité du consentement de l'article 14 de la Loi sur le privé.

[5] Transplant Québec est avisé qu'en l'état actuel du dossier :

La Commission pourrait ordonner ou recommander à Transplant Québec de :

- suspendre la communication des renseignements qu'elle détient à l'ICIS jusqu'au renouvellement de l'Entente TQ-ICIS et ce, à compter de la décision que la Commission pourrait rendre à la suite de la réponse de l'entreprise à cet avis d'intention;

- suspendre la communication des renseignements qu'elle détient à la SCS jusqu'au renouvellement de l'Entente TQ-SCS et ce, à compter de la décision que la Commission pourrait rendre à la suite de la réponse de l'entreprise à cet avis d'intention.

La Commission pourrait également **recommander à Transplant Québec** de :

- prendre les mesures nécessaires pour finaliser les discussions avec le MSSS afin que le document régissant les conditions d'exercice des activités de Transplant

Québec reflète la réalité et de le transmettre à la Commission.

La Commission pourrait **ordonner à Transplant Québec** de prendre les mesures nécessaires :

- pour modifier les formulaires *Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus* et *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes* afin d'informer les personnes concernées que les renseignements transmis par les DSP des établissements qui exploitent des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés à Transplant Québec sont, par la suite, communiqués à l'ICIS dans le but d'alimenter le RCITO;
- pour faire en sorte que la première partie du formulaire *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation* contiennent trois consentements différents pour trois finalités différentes;
- pour faire en sorte que le formulaire *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation* précise le type d'entités avec lesquelles Transplant Québec partage les renseignements, même sous une forme anonyme, des personnes en attente d'une transplantation d'organes, pour des fins d'analyses et de statistiques;
- pour faire en sorte que le formulaire *Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus*
 - o soit modifié afin de préciser que les renseignements relatifs aux donneurs sont communiqués à la SCS pour les fins du RCT et d'obtenir le consentement spécifique des personnes autorisées à consentir pour le défunt;
 - o précise que le consentement donné permet à Transplant Québec de contrôler et d'évaluer la qualité et la gestion interne des activités liées au don d'organes;
 - o précise que les renseignements relatifs aux donneurs peuvent être communiqués à l'extérieur du Canada et dans quelles circonstances;
 - o précise le lieu où sont conservés les renseignements relatifs aux donneurs;

- précise que le consentement peut être retiré en tout temps.

[6] Conformément à l'article 83 de la Loi sur le privé, la Commission a invité l'entreprise à fournir ses observations et un délai lui a été accordé pour ce faire.

[7] Transplant Québec a transmis ses observations ainsi que la nouvelle entente intervenue avec la SCS.

[8] La Commission a accepté la demande d'intervention du MSSS qui a également présenté ses observations et produit des documents.

ANALYSE

1. Transplant Québec est une entreprise assujettie à la Loi sur le privé

[9] Transplant Québec est une personne morale qui exploite une entreprise au Québec³. À ce titre, Transplant Québec est soumis à la Loi sur le privé qui prévoit des règles particulières quant à la collecte, à l'utilisation, à la communication, à l'information à donner aux personnes concernées, au consentement ou encore aux mesures de sécurité à prendre pour assurer la protection des renseignements personnels détenus par une entreprise⁴.

[10] De plus, les activités de Transplant Québec sont encadrées par différents documents que la Commission a pris en considération dans le cadre de son analyse.

2. Les Conditions d'exercice des activités de Transplant Québec

[11] Le 26 mars 1998, Transplant Québec⁵ a été désigné par le MSSS pour assurer la coordination du processus de prélèvements, d'attribution et de distribution des organes à être greffés, et ce, en conformité avec les *Conditions d'exercice des activités de Transplant Québec* signées le 5 mai 1998 (les Conditions d'exercice).

[12] Dans le cadre de son enquête, la Commission a constaté que les Conditions d'exercice n'indiquent pas :

³ Transplant Québec est enregistrée au Registre des entreprises du Québec sous le numéro 1141090739.

⁴ Loi sur le privé, articles 1, 2, 4, 5, 8, 10, 13, 14, 15.

⁵ Avant 2011, Transplant Québec était connu sous le nom de Québec Transplant qui a succédé à Métro-Transplantation en 1992, fondé en 1984.

- quels sont les centres avec lesquels Transplant Québec communique les renseignements qu'elle détient, et ce, même s'il ressort de l'enquête que Transplant Québec échange des données avec l'ICIS, la SCS ou encore l'United Network for Organe Sharing (UNOS), par exemple;
- le fait que Transplant Québec peut être amenée à participer ou à évaluer des projets de recherche menés avec les renseignements personnels qu'elle détient sur les donneurs d'organes et de tissus et sur les personnes en attente d'une transplantation d'organes, alors que cela figure dans les formulaires de consentement signés par ces personnes.

Rôle de coordination de Transplant Québec

[13] À titre d'entreprise désignée, Transplant Québec reçoit de la part des directeurs des services professionnels (DSP) des établissements qui exploitent des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, lorsqu'il y a consentement⁶, tout renseignement médical nécessaire concernant les donneurs potentiels et les organes qui pourraient être prélevés⁷.

[14] En plus de recevoir ces informations, Transplant Québec gère la liste des personnes en attente d'une transplantation d'organes au Québec. Cette liste contient le nom, les coordonnées, la date de naissance, le numéro d'assurance maladie de la personne en attente d'une transplantation, ainsi que son numéro de dossier hospitalier et les renseignements médicaux nécessaires au besoin de la transplantation (ex. : groupe sanguin, mensurations anatomiques, résultats de laboratoire)⁸. Ces renseignements personnels sont transmis à Transplant Québec par les établissements de santé avec le consentement⁹ de la personne en attente d'une transplantation d'organes.

⁶ Le consentement des personnes autorisées à signer le don d'organes ou de tissus au décès du donneur est recueilli via le formulaire « *Autorisation de prélèvement d'organes ou de tissus* ». Par ce consentement, la personne autorisée à agir au nom du défunt autorise non seulement le prélèvement, mais également à ce que le DSP transmette « *aux intervenants désignés par le ministre [de la Santé et des Services sociaux], toutes les informations médicales nécessaires concernant le défunt afin de déterminer l'admissibilité de celui-ci au don d'organes et de tissus (Loi sur les services de santé et des services sociaux, art. 204.1)* ».

⁷ Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2, article 204.1.

⁸ Tel qu'il est mentionné dans le formulaire *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes*, AH-618 DT9418 (2017-05).

⁹ Il est mentionné dans le formulaire *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes* que le formulaire de

[15] Il est prévu dans les Conditions d'exercice que Transplant Québec « coordonne les échanges avec les centres nationaux et internationaux [...] de manière à ce qu'il en résulte un échange équitable des organes disponibles et ce, dans le cadre de protocoles d'échanges autorisés par les instances concernées ».

[16] Transplant Québec explique dans les observations soumises à la Commission qu'il estime que les centres nationaux ou internationaux peuvent être considérés comme des fournisseurs de services ou des mandataires et que, par conséquent, la Loi sur le privé¹⁰ n'impose pas de les nommer dans les Conditions d'exercice. De plus, elle ajoute que le consentement de la personne concernée n'est pas nécessaire pour communiquer des renseignements personnels à un fournisseur, puisqu'ils sont nécessaires à l'exercice de ses fonctions ou à l'exécution de son mandat¹¹.

[17] L'article 20 de la Loi sur le privé stipule :

20. Dans l'exploitation d'une entreprise, un renseignement personnel n'est accessible, sans le consentement de la personne concernée, à tout préposé, mandataire ou agent de l'exploitant ou à toute partie à un contrat de service ou d'entreprise qui a qualité pour le connaître qu'à la condition que ce renseignement soit nécessaire à l'exercice de ses fonctions ou à l'exécution de son mandat ou de son contrat.

[18] Or, la Commission ne peut considérer que cette disposition s'appliquerait à toutes les communications ou situations dont il est question en l'espèce. Par exemple, certaines communications visent à « donner accès à des renseignements » à d'autres organisations en don d'organes pour l'exercice de leurs propres fonctions, c'est-à-dire pour qu'elles puissent faire leur propre coordination des dons d'organes; l'article 20 de la Loi sur le privé ne s'applique pas lorsque les renseignements sont conservés et/ou utilisés par le fournisseur de services pour la réalisation de ses propres fonctions ou celles d'un autre mandant, et non exclusivement pour celles de Transplant Québec.

[19] Pour sa part, le MSSS informe¹² la Commission que les Conditions d'exercices ne seront pas mises à jour, mais qu'une entente établissant le cadre

consentement doit être rempli et signé en trois exemplaires et qu'« un exemplaire est transmis à Transplant Québec par l'établissement, à défaut de quoi l'inscription sur la liste des personnes en attente d'une transplantation gérée par Transplant Québec n'est pas effectuée ».

¹⁰ Notamment l'article 8.

¹¹ Article 20 Loi sur le privé.

¹² Observations du 29 janvier 2021.

de gestion du financement de Transplant Québec par le MSSS et lui confiant certains mandats particuliers est en élaboration et serait conclue idéalement d'ici le 31 mars 2021. La Commission n'a rien reçu à ce jour.

[20] De même, le MSSS affirme que des précisions seront faites à cette entente quant à l'identification des organisations avec qui Transplant Québec communique des renseignements.

Participation de Transplant Québec à des projets de recherche

[21] Dans son avis d'intention, la Commission constate que les Conditions d'exercice ne mentionnent pas le fait que Transplant Québec peut être amenée à participer ou à évaluer des projets de recherche menés avec les renseignements personnels qu'elle détient sur les donneurs d'organes et de tissus et sur les personnes en attente d'une transplantation d'organes, alors que cela figure dans les formulaires de consentement signés par ces personnes.

[22] Transplant Québec affirme qu'aux termes de ses lettres patentes supplémentaires et des Conditions d'exercices, le soutien à la recherche fait partie de sa mission. Par la suite, si des renseignements personnels sont demandés par un chercheur, Transplant Québec va s'assurer de respecter les exigences de la Loi sur le privé et d'obtenir l'avis d'un comité éthique avant d'accepter la communication sans consentement.

[23] Transplant Québec souligne que les centres avec lesquels elle communique les renseignements qu'elle détient sont déjà mentionnés dans ses rapports annuels publiés sur son site Internet. Dans les versions futures des rapports annuels, ce point sera plus détaillé.

[24] En tout état de cause, elle confirme avoir déjà pris les mesures nécessaires pour finaliser les discussions avec le MSSS. Ce dernier ayant été contacté à ce sujet, Transplant Québec est dans l'attente d'une proposition d'entente relative à son cadre de gestion du financement par le MSSS. Cette proposition, qui fera mention expresse de la collaboration de Transplant Québec aux initiatives d'enseignement et de recherche, pourra être examinée par Transplant Québec lorsqu'elle aura été reçue et finalisée.

[25] Dans ses observations¹³, le MSSS informe la Commission que l'éventuelle entente établissant le cadre de gestion du financement de Transplant Québec aura entre autres pour objectifs de préciser les rôles et responsabilités

¹³ Observations du 29 janvier 2021.

des parties et d'actualiser les mandats attribués à Transplant Québec. Dans cette perspective, la collaboration aux initiatives d'enseignement et de recherche figure parmi ces mandats.

[26] Dans ses observations, Transplant Québec souligne être en attente de la proposition du MSSS qui devrait être finalisée en 2021. La Commission n'a reçu aucune autre information à cet égard à ce jour.

[27] À la lumière des observations de Transplant Québec et du MSSS, la Commission comprend que des discussions sont en cours afin de préciser les Conditions d'exercice par le biais d'une entente et que celles-ci reflèteront la réalité tant en ce qui a trait aux entités à qui Transplant Québec communique des renseignements personnels qu'aux projets de recherche auxquels Transplant Québec participe ou pour lesquels elle fait une évaluation.

[28] La Commission considère d'ailleurs que ces précisions à l'entente peuvent être libellées de manière à ne pas « figer » pour l'avenir les partenaires avec qui Transplant Québec peut collaborer. Au surplus, la Commission constate que ces informations sont disponibles dans le bilan annuel de Transplant Québec publié sur son site Internet.

[29] La Commission demande donc qu'on lui rende compte sur l'avancement des travaux entourant la conclusion de cette entente à intervenir entre Transplant Québec et le MSSS ou qu'on lui transmette l'entente finale convenue entre les parties, signée ou non.

3. Les ententes de communication entre TQ-ICIS et TQ-SCS

[30] Transplant Québec a conclu avec l'ICIS et la SCS des ententes relatives à la communication et au traitement des renseignements personnels des personnes en attente d'une transplantation d'organes.

a) Entente relative à la communication et au traitement de renseignements entre Transplant Québec et l'Institut canadien d'information sur la santé

[31] La Commission comprend que l'encadrement relatif à la communication de renseignements personnels de Transplant Québec à l'ICIS dans le but d'alimenter le RCITO s'est développé en cours d'enquête.

[32] L'ICIS est une organisation fondée en 1994, dont le siège social est en Ontario. Elle est financée par les gouvernements au niveau fédéral, provincial et territorial. Elle a pour but de fournir « *des données et une information*

comparables et exploitables qui favorisent une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans tout le Canada »¹⁴.

[33] L'ICIS gère le RCITO soit un « *système d'information pancanadien [qui] recueille des données auprès des programmes de dialyses des hôpitaux, des programmes de transplantation, des services d'approvisionnement en organes (SAO) et des établissements de santé autonomes. Ces données permettent de suivre les patients depuis leur traitement initial au stade terminal d'une insuffisance organique (dialyse ou transplantation) jusqu'à leur décès* »¹⁵.

[34] Au début de l'enquête, Transplant Québec et l'ICIS ont indiqué qu'il n'existait pas de document officiel autorisant la communication de renseignements personnels entre eux. Des discussions ont eu lieu pour remédier à cette situation et différents documents ont été transmis dans le cadre de l'enquête. Finalement, en octobre 2014 les parties ont conclu l'*Entente relative à la communication et au traitement de renseignements entre Transplant Québec et l'ICIS*. Dans cette entente, on peut lire que les « *données ont été obtenues auprès des établissements de santé et des services sociaux traitant les patients, conformément à un consentement spécifique donné au bénéfice de [Transplant Québec] ou selon une disposition des lois applicables au Québec.* »¹⁶

[35] La Commission a constaté que cette entente « prend fin au 5^e anniversaire » de sa signature, soit en octobre 2019. Transplant Québec a confirmé à la Commission que depuis cette date, aucun renseignement personnel n'a été transmis à l'ICIS et que seules des données amalgamées ou anonymisées ont été transmises pour des fins statistiques. Transplant Québec affirme que ces données sur le don d'organes de personnes décédées ne permettent pas d'identifier la personne décédée ni le receveur.

[36] À cet égard, rappelons que le nouvel article 23 de la Loi sur le privé, qui entrera en vigueur le 22 septembre 2023, prévoit :

23. Lorsque les fins auxquelles un renseignement personnel a été recueilli ou utilisé sont accomplies, la personne qui exploite une entreprise doit le détruire ou l'anonymiser pour l'utiliser à des fins sérieuses et légitimes, sous réserve d'un délai de conservation prévu par une loi.

¹⁴ Section « À propos de l'ICIS » du site Internet de cet organisme, <https://www.cihi.ca/fr/a-propos-de-licis>.

¹⁵ <https://www.cihi.ca/fr/registre-canadien-des-insuffisances-et-des-transplantations-dorganes-rcito>

¹⁶ Clause 3.1 de l'Entente TQ-ICIS

Pour l'application de la présente loi, un renseignement concernant une personne physique est anonymisé lorsqu'il est, en tout temps, raisonnable de prévoir dans les circonstances qu'il ne permet plus, de façon irréversible, d'identifier directement ou indirectement cette personne.

Les renseignements anonymisés en vertu de la présente loi doivent l'être selon les meilleures pratiques généralement reconnues et selon les critères et modalités déterminés par règlement.

[37] Les communications anonymisées à des fins de statistiques doivent respecter ces exigences.

[38] Transplant Québec confirme qu'une demande d'autorisation pour conclure une nouvelle entente avec l'ICIS a été présentée le 24 juillet 2020 et est en cours de traitement au MSSS.

[39] En vertu de l'article 3.6.2 de la *Loi sur le ministère du Conseil exécutif*, cette entente est assujettie à l'autorisation du ministre responsable des Relations canadiennes et de la Francophonie canadienne sans laquelle toute entente serait nulle. Or, ces démarches sont en cours et le MSSS n'est pas en mesure d'indiquer les délais prévus pour la conclusion de l'entente.

[40] Dans les circonstances, la Commission ordonne à Transplant Québec de maintenir la suspension de la communication des renseignements personnels qu'elle détient à l'ICIS jusqu'au renouvellement de l'Entente TQ-ICIS et de transmettre des renseignements anonymisés selon les meilleures pratiques reconnues. De plus, elle devra informer la Commission de l'avancement des travaux dans les six mois de la présente décision, et ce, jusqu'à la conclusion de l'entente qui devra être transmise à la Commission.

b) Entente relative à la communication de renseignements sur la santé entre Transplant Québec et la Société canadienne du sang

[41] La Commission comprend que la communication de renseignements personnels de Transplant Québec à la SCS est soumise à l'*Entente relative à la communication de renseignements sur la santé* conclue le 17 juin 2014.

[42] La SCS est chargée d'administrer un registre national des patients hyperimmunisés et une liste nationale des patients en attente d'une greffe d'organe afin d'administrer les listes des personnes en attente d'une greffe d'organes et l'échange interprovincial des organes de donateurs au Canada, de

façon à faciliter la transplantation d'organes. Cette liste correspond au RCT. C'est dans le but de pouvoir participer à ce registre que les deux organismes ont conclu l'Entente TQ-SCS.

[43] La Commission a pris connaissance de cette entente qui décrit notamment l'échange des renseignements personnels, les responsabilités et obligations de chacune des parties, la garde et le contrôle des données, les règles relatives aux interfaces de données.

[44] Elle comprend que conformément à cette entente, une « *évaluation des facteurs relatifs à la vie privée et évaluation des menaces et des risques* » a été réalisée par Transplant Québec en septembre 2016. À la lecture de cette évaluation, la Commission comprend qu'à la réception des données dénominalisées transmises par Transplant Québec par le biais de sa banque de données donneurs-receveurs, le RCT émet un numéro d'identification unique de la personne en attente.

[45] Par ailleurs, la Commission constate que l'Entente TQ-SCS demeure en vigueur jusqu'à sa résiliation et qu'elle doit être révisée au moins aux cinq ans. Or, une nouvelle entente est intervenue entre Transplant Québec et la SCS le 11 mars 2021 qui met fin à la précédente entente avec la SCS datée du 21 janvier 2014. La Commission prend acte de l'entente qui lui a été transmise et s'en déclare satisfaite.

4. Les formulaires de consentement

[46] La Commission constate que les formulaires *Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus* et *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes* signés par les personnes autorisées¹⁷ à consentir pour le défunt sur qui seront prélevés des organes ou des tissus à des fins de transplantation ou de greffe ou par les personnes en attente d'une transplantation d'organes sont développés par le MSSS¹⁸.

[47] La Commission comprend que c'est à la lumière de ces formulaires de consentement que Transplant Québec communique¹⁹ à des tiers les

¹⁷ Articles 14, 15 et 44 du Code civil du Québec, RLRQ, c. CCQ-1991.

¹⁸ Réponse de Transplant Québec en date du 28 octobre 2019. Les documents sont accessibles à la section « Formulaires du réseau » du site du ministère de la Santé et des Services sociaux auquel réfère Transplant Québec : <https://www.transplantquebec.ca/formulaires-personnes-en-attente-dune-transplantation>.

¹⁹ Loi sur le privé, article 15.

renseignements personnels qu'elle reçoit des DSP des établissements qui exploitent des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés.

a) *Formulaire Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes*

[48] La Commission constate que ce formulaire a été modifié en cours d'enquête, soit en 2017, et qu'il comprend deux parties. Elle constate qu'avec ce formulaire, les personnes en attente d'une transplantation d'organes reçoivent le *Document d'obtention du consentement des patients pour l'inscription au Registre canadien pour la transplantation*.

Première partie : Consentement à la communication de renseignements personnels

[49] La première partie du formulaire fait en sorte que la personne concernée accepte d'être inscrite sur la liste des personnes en attente d'une transplantation d'organes et, par le fait même, autorise son établissement de santé à transmettre à Transplant Québec tous les renseignements personnels décrits précédemment.

[50] Elle autorise également Transplant Québec à communiquer ces renseignements à la SCS et à avoir accès aux informations sur le déroulement des activités de don et de transplantation la concernant.

[51] Dans son avis d'intention, la Commission mentionne ne pas être convaincue que le consentement comme prévu dans cette première partie du formulaire répond au critère de spécificité du consentement²⁰ et a demandé des précisions à cet égard.

[52] La Commission est satisfaite des observations soumises par le MSSS et Transplant Québec qui sont d'avis que le consentement est suffisamment spécifique, puisque les trois activités sont interdépendantes l'une de l'autre. En effet, les trois éléments du consentement sont nécessaires pour assurer les opérations de coordination de Transplant Québec et ainsi permettre à un patient d'avoir accès à un bassin élargi pour obtenir un organe et une greffe en temps opportun.

[53] De plus, dans le souci de prendre en compte les observations de la Commission et pour souligner le fait qu'il n'y a qu'un seul et même consentement, Transplant Québec propose la modification suivante au formulaire:

²⁰ Loi sur le privé, article 14.

J'autorise : _____ à communiquer à Transplant Québec, tous les renseignements reliés au besoin de transplantation, le nom et les coordonnées de la personne en attente d'une transplantation ci-haut identifiée ainsi que son numéro de dossier hospitalier, afin que Transplant Québec puisse attribuer le ou Je comprends que Transplant Québec communiquera les renseignements qui concernent la personne en attente ci-haut identifiée à la Société canadienne du sang (SCS) conformément aux dispositions du Document d'obtention du consentement des patients pour l'inscription au Registre canadien pour la transplantation ci-joint.

Je comprends également que, pour assurer la sécurité du don et de la transplantation d'organe(s) Transplant Québec doit pouvoir accéder aux informations requises de la personne en attente ci-haut identifiée, conformément à la réglementation de Santé Canada.

[54] Les modifications proposées par Transplant Québec afin de prendre en compte les observations de la Commission apparaissent adéquates au MSSS, puisqu'elles ont pour effet de clarifier les tenants et aboutissants de ce consentement.

[55] Par ailleurs, dans les instructions accompagnant le formulaire de consentement, il est mentionné que les renseignements personnels des personnes en attente d'une transplantation « *seront également utilisés et communiqués de façon anonyme pour des fins d'analyses et de statistiques* », mais sans préciser à qui Transplant Québec peut communiquer les renseignements qu'elle détient.

[56] De plus, la Commission constate qu'il n'est nullement fait mention de l'ICIS et du RCITO dans ce formulaire. Or, la Commission comprend que c'est sur la base de celui-ci que Transplant Québec communique les renseignements qu'elle détient à l'ICIS dans le but d'alimenter le RCITO et non sur la base d'un consentement particulier comme prévu pour le SCS.

[57] Partant, la Commission n'est pas convaincue que les personnes concernées soient suffisamment informées de l'utilisation qui sera faite de leurs renseignements personnels pour donner un consentement éclairé²¹.

²¹ Loi sur le privé, articles 8 et 14.

[58] À cet égard, le MSSS reconnaît que des précisions pourraient être apportées relativement aux observations de la Commission selon lesquelles le formulaire (ou les instructions qui l'accompagnent) devrait identifier :

- les entités à qui des renseignements sont communiqués;
- que les renseignements transmis par les DSP à Transplant Québec sont par la suite communiqués à l'ICISC dans le but d'alimenter le RCITO.

[59] Le formulaire ainsi modifié doit être présenté au Comité de normalisation des formulaires du dossier de l'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux.

[60] La Commission est d'accord avec la modification proposée au consentement qui permet de comprendre que ce sont trois finalités distinctes, mais qu'elles forment un tout et d'autres précisions qui pourraient y être apportées.

[61] Bien que le MSSS indique que la date maximale envisagée pour l'examen du formulaire par le comité est le 14 avril 2021, la Commission n'a reçu aucune copie de ces formulaires.

Seconde partie : Consentements supplémentaires (facultatif)

[62] La seconde partie du consentement fait en sorte que les personnes en attente d'une transplantation d'organes peuvent indiquer si, après la transplantation, elles souhaitent ou non que Transplant Québec puisse recevoir des informations des établissements de santé et de services sociaux sur l'évolution de leur état de santé ou encore être invitées à participer à des projets de recherche²², à des initiatives de sensibilisation ou d'éducation en lien avec le don ou la transplantation.

[63] Ces consentements sont facultatifs et si la personne refuse de donner un de ces consentements, cela n'affectera aucunement son inscription sur la liste d'attente en vue de l'attribution d'un ou des organes aux fins de transplantation²³.

²² Réponse de Transplant Québec en date du 10 janvier 2018.

²³ Tel que mentionné au formulaire. La Commission comprend qu'advenant un refus, les organes ou les tissus du donneur qui ne peuvent pas être utilisés à des fins de transplantation ou de greffe ne pourront pas être utilisés ni pour un projet de recherche, ni pour de l'enseignement, ni pour des études menées par Héma-Québec pour améliorer la qualité de l'approvisionnement en tissus humains. Elle comprend également que les personnes transplantées qui refusent ne seront pas sollicitées pour participer à un projet de recherche. Elle comprend enfin qu'advenant une demande

[64] La Commission conclut que cette partie est conforme aux critères de validité du consentement.

Formulaire Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus

[65] Dans l'Entente TQ-SCS de 2014, il est mentionné que Transplant Québec devra :

« communiquer avec le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec pour demander que le formulaire de « Consentement au don d'organes » signé par les donneurs ou leurs représentants autorisés soit mis à jour de sorte qu'il fasse mention de l'échange de Données sur les Donneurs entre les divers provinces et territoires canadiens pour les fins du [RCT] »²⁴;

« recueillir les Données sur [...] les Donneurs pour les fins du [RCT] auprès des [...] Donneurs québécois qui souhaitent participer au [RCT] »²⁵

[66] Il est également mentionné que Transplant Québec et la SCS s'engagent à utiliser ou divulguer les renseignements sur les donneurs de la façon autorisée par le donneur et aux fins d'évaluation de la qualité et de la gestion interne²⁶.

[67] Or, rien ne figure à ces sujets dans le formulaire *Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus*. En effet, force est de constater que dans ce formulaire développé en 2011 par le MSSS, il est fait mention que les DSP peuvent « transmettre, aux intervenants désignés par le ministre, toutes les informations médicales nécessaires concernant le défunt afin de déterminer l'admissibilité de celui-ci au don d'organes et de tissus », mais le nom de Transplant Québec n'apparaît pas sur le formulaire.

[68] De plus, ce formulaire ne contient aucune mention indiquant que Transplant Québec peut communiquer les renseignements personnels concernant les donneurs à l'extérieur du Canada.

[69] Or, il ressort de l'enquête que Transplant Québec communique à l'occasion des renseignements concernant les donneurs à l'UNOS, à savoir

d'autorisation de recherche, Transplant Québec ne communiquera que les renseignements personnels concernant une personne qui aura consenti à participer à un projet de recherche.

²⁴ Clause 5.1 c) Entente TQ-SCS.

²⁵ Clause 5.1 d) de l'Entente TQ-SCS.

²⁶ Clause 7 de l'Entente TQ-SCS.

l'organisation qui gère le système de transplantation d'organes aux États-Unis, et ce, pour des fins de traçabilité.

[70] Par ailleurs, contrairement au formulaire *Consentement à la communication de renseignements – Pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes*, le formulaire ne précise pas le droit d'accès et de rectification des personnes autorisées à consentir pour le défunt ni le fait qu'ils peuvent retirer leur consentement en tout temps. Il ne précise pas non plus l'endroit où sont conservés les renseignements personnels des donneurs.

[71] Or, il ressort de l'enquête que Transplant Québec héberge les données concernant les donneurs d'organes en Ontario dans le cadre d'un contrat de service conclu le 10 juillet 2019 avec son fournisseur Transplant Connect²⁷, et ce, même s'il est mentionné dans la *Politique relative à la protection de la vie privée* de Transplant Québec²⁸ que les données sont conservées au Québec²⁹.

[72] Enfin, le formulaire ne fait nullement mention de l'ICIS et du RCITO. Or, la Commission comprend que Transplant Québec communique les renseignements qu'elle détient à l'ICIS dans le but d'alimenter le RCITO sur la base de ce formulaire.

[73] Partant, la Commission constate que le consentement donné pour le prélèvement d'organes et de tissus ne répond pas aux exigences de l'entente signée avec la SCS. De plus, elle n'est pas convaincue que l'information contenue dans le formulaire soit suffisante pour permettre aux personnes autorisées à consentir pour le défunt, sur qui seront prélevés des organes ou des tissus à des fins de transplantation ou de greffe, de donner un consentement éclairé³⁰.

[74] Le MSSS reconnaît que le consentement donné dans ce formulaire devrait être modifié afin de préciser que:

- le consentement donné permet à Transplant Québec de contrôler et d'évaluer la qualité et la gestion interne des activités liées au don d'organes;
- les renseignements relatifs aux donneurs peuvent être communiqués à l'extérieur du Canada dans le contexte de l'offre d'organes aux autres provinces et territoires;

²⁷ Réponse de Transplant Québec en date des 28 octobre et 29 novembre 2019.

²⁸ Entrée en vigueur le 20 décembre 2018.

²⁹ Clause 5 de la *Politique relative à la protection de la vie privée*.

³⁰ Loi sur le privé, articles 8 et 14.

- les renseignements relatifs aux donneurs sont conservés dans les établissements de santé et services sociaux ainsi qu'à Transplant Québec ou Héma-Québec, selon qu'il s'agisse respectivement d'un don d'organes ou de tissus.

[75] Le MSSS s'engage à apporter des modifications en ce sens et de présenter le formulaire modifié au Comité de normalisation des formulaires du dossier d'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux.

[76] Quant à la précision voulant que le consentement puisse être retiré en tout temps, la Commission convient que cela implique que ce soit nécessairement avant le prélèvement.

[77] Transplant Québec convient également que des précisions devraient être apportées aux formulaires et propose de mettre certaines informations concernant les trois points mentionnés plus haut dans une section intitulée aux renseignements personnels son site Internet.

[78] Finalement, Transplant Québec souligne que des discussions sont en cours avec le MSSS pour modifier ces formulaires.

[79] La Commission est satisfaite de ces suggestions, mais le MSSS devra rendre compte de l'état de l'avancement des modifications aux formulaires. En effet, bien qu'il indique que les nouveaux formulaires devraient être approuvés avant le 14 avril 2021, la Commission n'a été informée d'aucune modification.

POUR CES MOTIFS, LA COMMISSION :

[80] **PREND ACTE** du renouvellement de l'Entente TQ-SCS le 11 mars 2021 et s'en déclare satisfaite.

[81] **PREND ACTE** des engagements de Transplant Québec et du ministère de la Santé et des Services sociaux de :

- préciser, sans les modifier, les *Conditions d'exercice des activités de Transplant Québec* par le biais d'une entente à être conclue entre le MSSS et Transplant Québec qui reflètera la réalité tant en ce qui a trait aux entités à qui Transplant Québec communique des renseignements personnels qu'en ce qui a trait aux projets de recherche auxquels Transplant Québec participe ou évalue;
- conclure une entente établissant le cadre de gestion du financement de Transplant Québec par le MSSS et lui confiant certains mandats

particuliers, dont la collaboration aux initiatives d'enseignement et de recherche.

[82] **ORDONNE** à Transplant Québec de :

- maintenir la suspension de la communication des renseignements personnels qu'elle détient à l'ICIS jusqu'au renouvellement de l'Entente TQ-ICIS et de transmettre des renseignements anonymisés selon les meilleures pratiques reconnues;
- rendre compte à la Commission, dans les 60 jours suivant la réception de la présente décision, de l'avancement des travaux dans les six mois de la présente décision, et ce, jusqu'à la conclusion de l'entente;
- transmettre à la Commission l'entente conclue, le cas échéant.

[83] **ORDONNE** à Transplant Québec et au MSSS, dans les 60 jours suivant la réception de la présente décision, de :

- rendre compte à la Commission de l'avancement des discussions relativement à l'Entente établissant le cadre de gestion du financement de Transplant Québec par le MSSS et lui confiant certains mandats particuliers ou de lui transmettre l'Entente conclue, le cas échéant;
- transmettre à la Commission, dans les 30 jours de sa conclusion, l'Entente établissant le cadre de gestion du financement de Transplant Québec par le MSSS et lui confiant certains mandats particuliers, dans l'éventualité où l'Entente n'est pas encore conclue.

[84] **PREND ACTE** de l'engagement du MSSS de :

- modifier le formulaire *Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus* AH-224 DT9026;
- modifier le formulaire *Consentement à la communication de renseignements – pour l'inscription d'une personne en attente d'une transplantation d'organes* AH-618 DT9418;
- modifier les instructions qui accompagnent les formulaires.

[85] **ORDONNE** au MSSS, dans les 60 jours suivant la réception de la présente décision, de :

- rendre compte à la Commission de l'examen par le Comité de normalisation des formulaires du dossier de l'utilisateur du réseau de la

santé et des services sociaux prévu le 14 avril 2021 ou de lui transmettre les formulaires, le cas échéant;

- Transmettre à la Commission les formulaires, dans les 30 jours de l'approbation des formulaires par le Comité, dans l'éventualité où les formulaires ne seraient pas encore approuvés.

M^e Lina Desbiens

Membre de la Commission, section de surveillance