

Professions

Le faux débat de la propriété des données cliniques

Par Dr Alain Larouche le 11 mai 2018

Il m'arrive fréquemment d'avoir des discussions avec différents interlocuteurs sur la notion de propriété des données cliniques des patients. La croyance la plus répandue, hors des cercles juridiques bien sûr, est que les données cliniques appartiennent au patient. Ce n'est pas exact.

Avant d'aller plus loin dans ce billet, je tiens à préciser qu'il ne s'agit pas d'un avis juridique, puisque je ne suis pas avocat. Il s'agit d'une opinion fondée sur des connaissances acquises au fil de la réalisation de plusieurs mandats, de lectures sur le sujet et d'éclairages obtenus de personnes compétentes, dont des avocats, en matière d'accès à l'information.

Le [Code civil du Québec](#) nous fournit une information essentielle qui permet d'avoir un débat serein sur la question et de démêler certains concepts. À l'article 947, la propriété est définie comme suit : *La propriété est le droit d'user, de jouir et de disposer librement et complètement d'un bien, sous réserve des limites et des conditions d'exercice fixées par la loi.*

On le constate, la notion de propriété comporte [3 attributs](#) (en utilisant le jargon juridique) :

- l'**usus**, c'est-à-dire l'usage de la chose;
- le **fructus**, c'est-à-dire le droit de percevoir les fruits attachés à la chose;
- l'**abusus**, c'est-à-dire le droit de disposer de la chose, de l'abandonner, de la détruire et de la céder (à titre onéreux ou gratuit).

Or, si une personne a le droit d'avoir accès à ses données personnelles et de contrôler qui a accès à ces données, elle n'a certainement aucun droit de céder celles-ci ou de les détruire. En effet, le législateur confie aux établissements (LSSSS¹) ou aux médecins et aux autres professionnels de la santé exerçant dans la communauté ([projet de règlement sur les dossiers cliniques, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin](#)) la responsabilité de constituer, de mettre à jour, de conserver un dossier médical pour chaque patient, en gérer l'accès et en assurer sa confidentialité. Les médecins sont soumis aux mêmes règles de tenue de dossier, qu'ils soient en établissement ou ailleurs.

En effet, l'original du dossier doit être localisé (format papier) ou contrôlé (format numérique) par le service des archives de l'établissement ou par le médecin ou le groupe de médecins œuvrant dans un même milieu dans la communauté. Par exemple, c'est le dossier clinique original qui doit être consulté par un inspecteur du Collège des médecins lors d'une visite d'inspection professionnelle ou par le syndic, lors d'une enquête sur plainte. Ce dossier doit faire foi des dernières informations inscrites ou des modifications apportées. Si le patient était propriétaire, il pourrait se présenter à votre clinique, réclamer le dossier original et en disposer à sa guise. Bien sûr qu'il peut avoir une copie. Mais cela demeure une copie qui ne peut témoigner des modifications ou ajouts qui ont été faits à l'original par la suite par le médecin ou de modifications ou suppressions qui auraient pu être faites par le patient lui-même.

On le voit, aborder la question des données cliniques sous l'angle de la propriété est un faux débat.

Droit d'accès du patient à ses renseignements

Ce dont le patient est « *propriétaire* » c'est du droit d'accès à ses renseignements (sauf de rares exceptions d'une durée temporaire et qui doivent être justifiées) et du droit de donner accès à ses données à d'autres personnes que son médecin, par exemple.

L'élément essentiel qui régit ce dernier droit de donner accès à ses données c'est le consentement du patient, un consentement libre et éclairé. Bien sûr que des organismes gouvernementaux ou paragouvernementaux tels le MSSS, l'INESSS ou la RAMQ et des ordres professionnels peuvent avoir accès à ces données (en tout ou en partie) mais le tout est fortement réglementé par les différentes lois et règlements d'application. D'autres circonstances bien précises permettent l'accès aux données cliniques conservées en établissement (article 19, LSSSS). Autrement, nul autre ne peut avoir accès sans le consentement du patient, même s'il s'agit de données anonymes. Du moins selon mon avis.

Une note en terminant, si le médecin a le droit de facto d'avoir accès au dossier du patient, cela ne lui donne pas le droit de donner accès à d'autres personnes ou organisations autres que celles prévues par le législateur, par exemple à ses collègues et aux professionnels de la santé qui travaillent avec lui en clinique médicale. C'est le patient qui a ce droit et lui seul.

1. <https://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/lrq-c-s-4.2/derniere/lrq-c-s-4.2.html> (à partir de l'article 17)