

Fonds de recherche du Québec

Nature et Technologies Santé Société et Culture



Mémoire sur le projet de loi 95

**Préparé par le Scientifique en chef et
les Fonds de recherche du Québec**

Déposé à la Commission des finances
publiques le 25 mai 2021

Table des matières

À propos des FRQ et du Scientifique en chef	2
1. Nécessité d'utiliser les données du Québec en recherche	2
2. Clarifier les conditions d'utilisation pour la recherche	3
3. Harmoniser le mécanisme d'utilisation avec la <i>Loi sur l'accès</i>	5

À propos des FRQ et du Scientifique en chef

Les Fonds de recherche du Québec (« FRQ ») regroupent les 3 Fonds de recherche créés par la loi¹, soit le Fonds de recherche – Nature et technologies, le Fonds de recherche – Culture et Société et le Fonds de recherche – Santé. Ils ont notamment pour mission de promouvoir et d'aider financièrement la recherche, ainsi que la diffusion et la mobilisation des connaissances. Ainsi, les FRQ offrent du financement public à la recherche académique qui est menée dans des universités, des collèges, des centres de santé et certains organismes publics québécois. Le Scientifique en chef préside les conseils d'administration de chaque Fonds et il a notamment pour mandat de conseiller le ministre de l'Économie et de l'Innovation en matière de développement de la recherche et de la science au Québec.

Le Scientifique en chef et les FRQ ont présenté en 2015 à la Commission des institutions un mémoire² soutenant un accès plus efficient aux données administratives à des fins de recherche. En 2020, ils ont présenté un mémoire³ sur le projet de loi 64 accueillant favorablement les changements au mécanisme d'accès aux renseignements personnels à des fins de recherche.

1. Nécessité d'utiliser les données du Québec en recherche

La pandémie à coronavirus a permis de démontrer combien il est essentiel que les décideurs s'appuient sur la science, et combien il est primordial que la science fournisse des réponses pertinentes et adaptées notre population québécoise. Les chercheuses et chercheurs du Québec doivent pouvoir utiliser les données qui portent sur la société québécoise afin de générer des résultats scientifiques pertinents pour cette population et qui sont basés sur notre réalité québécoise. Cela est essentiel pour permettre au Québec de demeurer parmi les leaders mondiaux de l'innovation.

Dans plusieurs domaines de recherche, il est nécessaire d'utiliser des **renseignements personnels**, c'est-à-dire des renseignements qui permettent d'identifier un individu (par exemple, un renseignement de santé associé aux prénom et nom de l'individu concerné). On peut penser notamment aux recherches en santé qui évaluent les coûts des parcours de soins en utilisant des renseignements personnels provenant d'hôpitaux. L'utilisation des renseignements personnels dans la recherche académique constitue une façon de **les valoriser à une fin de service public** car cela peut apporter des bénéfices à l'ensemble de la société.

Dans notre ère numérique, les renseignements personnels sont la matière brute de la recherche dans plusieurs domaines. En l'absence de cette matière brute, la recherche ne peut se réaliser.

L'obtention des renseignements personnels en recherche s'effectue habituellement de 2 façons : en premier lieu par le consentement des individus concernés, et, lorsque cela n'est pas faisable, par des mécanismes légaux qui remplacent ce consentement. Dans plusieurs recherches, il n'est pas faisable d'obtenir le consentement et il est donc nécessaire de passer par ces mécanismes légaux. **Notre**

¹ [Loi sur le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie, M-15.1.0.1.](#)

² http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2015-09-24-Memoire_gouv_transparent_FRQ.pdf

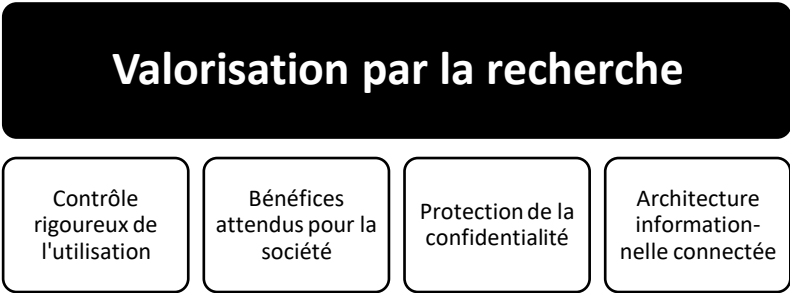
³ http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/Memoire_acces-donnees.pdf

mémoire porte uniquement sur ces mécanismes légaux qui permettent d'utiliser des renseignements personnels aux fins de recherche académique sans consentement.

Actuellement, les chercheuses et chercheurs d'ici renoncent parfois d'avance à utiliser des renseignements personnels du Québec au profit de ceux d'autres provinces parce que ces mécanismes légaux sont difficilement utilisables, qu'ils sont accompagnés de délais trop longs et qu'il faut refaire le processus chez les nombreux organismes qui les détiennent en silo.

Il est urgent de reconnaître que des mécanismes légaux efficaces qui permettent d'utiliser les renseignements personnels provenant d'organismes publics **sont essentiels pour générer des résultats de recherche pertinents** pour le Québec. La création de toute nouvelle source de renseignements personnels devrait obligatoirement prévoir un mécanisme efficace permettant une utilisation en recherche puisqu'il est dans l'intérêt public que ces renseignements puissent générer des résultats pertinents pour orienter les décideurs québécois et améliorer le bien-être de la population.

La transformation numérique que souhaite implanter le projet de loi 95⁴ (« PL-95 ») implique un nouveau paradigme où les renseignements personnels détenus par les organismes publics devraient pouvoir être valorisés par la recherche avec un encadrement adéquat.



Notre position : L'implantation de « sources officielles de données numériques » prévue dans le PL-95 (art. 12.13, p. 16) est un changement positif pour le milieu scientifique, dans la mesure où des mécanismes légaux efficaces permettront d'utiliser les renseignements personnels qu'elles contiennent à **des fins de recherche académique**.

2. Clarifier les conditions d'utilisation pour la recherche

Les conditions auxquelles il sera possible d'utiliser à des fins de recherche académique les renseignements personnels détenus par les « sources officielles de données numériques » ne sont pas claires dans le PL-95. Même s'il est prévu une utilisation pour « la recherche et le développement » (art. 12.10), cela pourrait être interprété comme se limitant à la recherche menée :

- « au sein de l'Administration publique » (art. 12.10) ou ;
- « en soutien à la prestation des services publics ou à l'accomplissement des missions de l'État » (art. 1, 3^o).

⁴ [Projet de loi 95 - Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement et d'autres dispositions législatives](#), déposé le 5 mai 2021.

Dans le premier cas, toute la recherche académique serait exclue du PL-95 puisqu'elle est menée en dehors de l'Administration publique. Dans le deuxième cas, une bonne portion de la recherche académique serait exclue du PL-95, soit celle qui ne soutient pas les missions de l'État québécois. Il pourrait s'agir de recherche qui développe de nouveaux matériaux recyclés ou qui examine les impacts financiers de la législation fédérale sur le droit d'auteur. Puisque la recherche académique est au bénéfice de la société en général, il est nécessaire de s'assurer que **tous les types de recherche académique soient équitablement visés** par les mécanismes d'utilisation des renseignements personnels détenus par les « sources officielles de données numériques ».

Pour cela, il faudrait clarifier le PL-95 ou préciser que le mécanisme prévu dans la *Loi sur l'accès*⁵ est applicable aux « sources officielles de données numériques », c'est-à-dire le mécanisme dans le projet de loi 64 qui vise à modifier cette loi⁶.

Selon que l'on interprète le PL-95 comme visant, ou non, la recherche académique, les mécanismes d'utilisation pour fins de recherche exigeraient les conditions suivantes :

Option 1 : si PL-95 <u>vis</u> e la recherche académique	Option 2 : si PL-95 <u>ne vise pas</u> la recherche académique
<ul style="list-style-type: none"> • L'utilisation doit être nécessaire à une fin de service public (art. 12.13), soit « la recherche et le développement » (art. 12.10) ; • Les conditions de l'art. 12.15 doivent être remplies (évaluation de confidentialité, règles de gouvernance, surveillance de la Commission d'accès à l'information), et; • Un décret doit l'autoriser (art. 12.14). 	<ul style="list-style-type: none"> • Les conditions prévues dans le mécanisme de la <i>Loi sur l'accès</i> (projet de loi 64⁶) doivent être remplies : évaluation selon critères, approbation éthique, signature d'entente et surveillance de la Commission d'accès à l'information.

L'option 2 serait à prioriser. Étant plus simple et prévisible pour la communauté scientifique, elle éviterait de multiplier les mécanismes légaux. En plus, faire dépendre l'utilisation à des fins de recherche de l'adoption d'un décret ne permet pas de garantir que cette finalité sera permise ni que les conditions seront adéquates pour le milieu scientifique. Une troisième option où il y aurait cohabitation des 2 mécanismes légaux non harmonisés serait à éviter puisqu'elle pourrait amener des décisions contradictoires dans des situations similaires, ou complexifier le jumelage d'un jeu de données (obtenu par le mécanisme de PL-95) avec un autre jeu des données (obtenu par le mécanisme de la *Loi sur l'accès*).

Notre position : Il faut clarifier dans le PL-95 les conditions auxquelles les renseignements personnels détenus par les « sources officielles de données numériques » pourront être utilisés à des fins de recherche et s'assurer que tous les types de recherche académique soient équitablement visés .

⁵ [Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, A 2.1.](#)

⁶ [Projet de loi 64 : Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels.](#)

3. Harmoniser le mécanisme d'utilisation avec la *Loi sur l'accès*

S'il est décidé que le PL-95 vise la recherche académique quand celui-ci réfère à « la recherche et le développement » (art. 12.10) (soit l'option 1 présentée ci-dessus), alors les conditions d'utilisation pour la recherche dépendront d'un décret (art. 12.14). Il sera alors **essentiel d'harmoniser les conditions d'accès contenues dans ce décret** avec celles prévues par la *Loi sur l'accès* (projet de loi 64⁶).

Avoir en place un mécanisme harmonisé comporte de nombreux avantages, incluant :

- éviter les décisions discrétionnaires et inéquitables (par des conditions objectives et standardisées) ;
- favoriser l'adhésion des chercheuses et chercheurs au mécanisme ;
- clarifier l'encadrement du jumelage de renseignements personnels obtenus de « sources officielles de données numériques » avec ceux obtenus d'autres organismes, et ;
- permettre à la communauté scientifique de consacrer plus de temps à la science et moins aux procédures.

Encadrement déjà en place

Le mécanisme prévu par la *Loi sur l'accès* (projet de loi 64⁶) **comporte les balises nécessaires** pour assurer une utilisation des renseignements personnels qui protège la confidentialité et qui ouvre la porte à des recherches essentielles pour la société. Tous les types de recherche académique sont équitablement visés. Les organismes publics auxquels sont rattachés les chercheuses et chercheurs qui reçoivent des renseignements personnels à des fins de recherche (comme les universités, les établissements de santé et les collèges agréés pour fins de subvention) sont dotés de normes qui en encadrent la gestion et protègent la confidentialité. Ces recherches sont évaluées et suivies par des comités d'éthique à la recherche qui s'assurent d'un équilibre entre les désavantages causés par la recherche (incluant les risques à la confidentialité) et les avantages qui sont attendus. Les chercheuses et chercheurs sont encadrés par des normes sur la conduite responsable en recherche qui peuvent mener à des sanctions.

Conserver une forme qui permet l'identification

Il est important que le décret n'empêche pas d'utiliser, lorsque cela est justifié et nécessaire, les renseignements sous une forme qui permet d'identifier les individus (par exemple les nom, prénom ou numéro d'identification unique). Il est parfois **nécessaire d'avoir en main ces éléments identificatoires** afin d'effectuer un jumelage entre différentes sources de données (par exemple des données sur la réussite scolaire avec des données de santé). Dans d'autres cas, des chercheuses et chercheurs cumulent annuellement des données qu'ils associent avec le contenu de leur banque de données de recherche longitudinale. Des restrictions qui empêchent de communiquer des renseignements sous une forme qui permet d'identifier des individus **sont à proscrire** (par exemple, une restriction similaire à celle applicable à l'Institut de la statistique dans le projet de loi 82⁷). Ainsi,

⁷ Art. 13.14 du [Projet de loi 82 : Loi concernant principalement la mise en œuvre de certaines dispositions du discours sur le budget du 10 mars 2020](#).

il serait important de conserver l'alinéa 3 de l'article 12.14 du PL-95 qui permet de recourir à une forme qui identifie les individus, et même de préciser que cela peut être fait lorsque nécessaire pour l'utilisation projetée.

Notre position : Il faut s'assurer que le mécanisme d'utilisation des renseignements personnels pour fins de recherche applicable au PL-95 soit harmonisé avec celui prévu par le projet de loi 64 à l'étude (qui modifiera la *Loi sur l'accès*).

Scientifique en chef du Québec

scientifique-en-chef.gouv.qc.ca

Fonds de recherche du Québec

Nature et technologies

frqnt.gouv.qc.ca

Santé

frqs.gouv.qc.ca

Société et culture

frqsc.gouv.qc.ca



Fonds de recherche – Nature et technologies
Fonds de recherche – Santé
Fonds de recherche – Société et culture