



# INTÉGRITÉ 360° - CONFIDENTIALITÉ ET SÉCURITÉ DES DONNÉES SENSIBLES EN RECHERCHE

CENTRE DE RECHERCHE AZRIELI / CHU SAINTE-JUSTINE

26 JANVIER 2026

MONTRÉAL

## Contexte légal et éthique de la confidentialité et sécurité des données sensibles en recherche

**Pierre-Luc Déziel**

Faculté de droit, Université Laval

**DOSA**

Chaire de recherche du Canada  
sur la protection et la valorisation  
des données de santé

# PLAN DE LA PRÉSENTATION

1. La *LRSSS* dans le paysage législatif Québécois
2. L'opérationnalisation des objectifs spécifiques de la *LRSSS*
3. Les discussions en cours et à venir...

## 1. CONTEXTE

# La *LRSSS* dans le paysage législatif Québécois



## Qu'est-ce que le droit à la vie privée

- + La capacité d'exercer un **contrôle** sur les modalités de diffusion et de circulation de nos renseignements
- + S'opérationnalise avec le **consentement, le droit d'accès, le droit à la rectification, la désindexation.**
- + Intimement lié aux notions **d'autonomie** et de **dignité**
- + Trouve dans de **nombreux instruments normatifs** :
  - *Charte canadienne des droits et libertés (art. 8)*
  - *Charte des droits et libertés de la personne (art.5)*
  - *Code civil (art. 35-40)*
  - *Lois de PRP*
  - *Code de déontologie des médecins (art. 20)*

+



## Les lois de protection des renseignements personnels

- + Au Canada, plus de **25 lois** de PRP
- + **Trois secteurs** : public, privé, santé
- + Importante **réforme** depuis 2021 au Québec
  - + (1) *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et la protection des renseignements personnels*
  - + (2) *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*
  - + (3) *Loi sur les renseignements de santé et des services sociaux*
- + LRSSS remplace l'**ancien régime**, articles de la *Loi sur la santé et les services sociaux*, *Loi sur le partage de certains renseignements de santé*
  - + Articulation (compliquée) avec la *Loi sur l'ISQ*



## ***Avant* : le droit comme un grand méchant loup !!!**

- + Un droit qui va **manger** la recherche et qui « terrorise » les chercheuses et chercheurs !!
- + Une **chimère**, lente, peu flexible, compliquée et peu adaptée à la réalité de la recherche ;
- + Qui **bloque** l'accès aux données et **alourdit** les processus de partage ;
- + Et qui procède d'une logique **conservatrice**.



## ***Aujourd'hui* : le droit veut chasser les vieux fantômes...**

- + **Nouvelle vision** du droit à la vie privée qui arrête de voir une antinomie entre accès et protection ;
- + Établir une relation plus **positive**, dynamique et synergique ;
- + Qui nécessite un **dialogue** qui s'intéresse aux attentes, besoins et réalités des différentes parties prenantes.
  - + (Voir partie 4 de la présentation)

## Guide de référence

Renseignements de santé et de services sociaux

## Intention du législateur

Clé d'interprétation du droit

« Cette loi instaure un cadre juridique moderne, harmonieux et complet en matière de gestion de renseignements, protégeant adéquatement ces renseignements particulièrement sensibles tout en permettant leur communication et leur utilisation de façon optimale pour offrir des services de qualité à la population. »

+ *Guide de référence, MSSS, 2025, p.1*

# L'objet de la loi

---

- 🕒 **1.** La présente loi a pour objet d'établir des normes assurant la protection des renseignements de santé et de services sociaux tout en permettant l'optimisation de l'utilisation qui en est faite et leur communication en temps opportun, à l'exclusion de leur vente ou de toute autre forme d'aliénation. Elle vise ainsi à améliorer la qualité des services offerts à la population en simplifiant la circulation de tels renseignements de façon à ce qu'ils suivent les personnes qu'ils concernent dans leur parcours de soins et en permettant une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation de services.

Plus précisément, elle établit différentes possibilités d'accès à ces renseignements et prévoit les cas et les conditions dans lesquels ils peuvent être utilisés au sein d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou communiqués dans le cadre de ces accès ou autrement. De plus, elle institue un modèle de gouvernance fondé sur la transparence ainsi que sur la responsabilité et l'imputabilité des intervenants et des organismes du secteur de la santé et des services sociaux.

---

# Les objectifs spécifiques de la loi

---

## **1. Établir des normes pour protéger les renseignements**

+ *Principe de confidentialité, consentement, limitation, etc.*

## **2. Fixer des modalités d'accès aux renseignements pour en favoriser la circulation**

+ *Alléger le fardeau administratif (accès soins) et accélérer la recherche (accès secondaires)*

## **3. Instituer une gouvernance axée sur la responsabilité et l'imputabilité**

+ *Plus de facilité d'accès, mais plus de responsabilité.*

---

## 2. CONTENU

# L'opérationnalisation des objectifs spécifiques de la *LRSSS*

## **Quelques précisions sur la portée de la loi et la définition des RSSS**

---

## Guide de référence

Renseignements de santé et de services sociaux

Une application large

## Les 3 acteurs visés

La LRSSS s'applique à **l'ensemble des organismes du secteur de la santé et des services sociaux** qui détiennent des renseignements. Elle s'étend également aux **intervenants** qui ont besoin de ces renseignements pour la prestation de services, ainsi qu'aux **chercheurs** autorisés dans le cadre de projets de recherche approuvés.

✓ *Guide de référence, MSSS, 2025, p.3*

✓ Voir aussi l'article 4 de la LRSSS

# Les organismes de santé

---

**Organismes du secteur de la santé et des services sociaux** : En vertu de l'article 4 de la LRSSS, sont considérés comme les organismes du secteur de la santé et des services sociaux :

1. le ministère de la Santé et des Services sociaux (ci-après le « MSSS »);
2. les établissements de santé et de services sociaux et la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik;
3. Santé Québec;
4. une personne ou un groupement visés à l'annexe I, soit :
  - a. Commissaire à la santé et au bien-être,
  - b. Commission sur les soins de fin de vie,
  - c. Corporation d'urgences-santé,
  - d. Héma-Québec,
  - e. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux,
  - f. Institut national de santé publique du Québec,
  - g. Régie de l'assurance maladie du Québec,

*Non en vigueur*

- h. tout organisme qui assure la coordination des dons d'organes ou de tissus désigné par le ministre conformément à l'article 10.3.4 de la Loi sur le ministère de la Santé et des Services sociaux (RLRQ, chapitre M-19.2);

## Les organismes de santé

---

5. une personne ou un groupement visés à l'annexe II, soit :
  - a. un cabinet privé de professionnel au sens de la LSSSS (par exemple, un cabinet de psychologue, une pharmacie communautaire, etc.),
  - b. un centre médical spécialisé au sens de la LSSSS,
  - c. un centre de communication santé visé par la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence (RLRQ, chapitre S-6.2),
  - d. un centre de procréation assistée au sens de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (RLRQ, chapitre A-5.01),
  - e. un laboratoire au sens de la Loi sur les laboratoires médicaux et sur la conservation des organes et des tissus (RLRQ, chapitre L-0.2),
  - f. une résidence privée pour aînés, visée à l'article 346.0.1 de la LSSSS,
  - g. une ressource intermédiaire ou une ressource de type familial au sens de la LSSSS,
  - h. une ressource offrant de l'hébergement visée à l'article 346.0.21 de la LSSSS,

## Les organismes de santé

---

- i. un titulaire de permis d'entreprise de services funéraires délivré conformément à la Loi sur les activités funéraires (RLRQ, chapitre A-5.02),
  - j. un titulaire de permis d'exploitation de services ambulanciers délivré conformément à la Loi sur les services préhospitaliers d'urgence,
  - k. une maison de soins palliatifs au sens de la Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001);
6. une personne ou un groupement qui n'est pas déjà visé à l'article 4 de la LRSSS et qui conclut avec un organisme du secteur de la santé et des services sociaux visé au paragraphe 2° ou 3° de la loi une entente visant la prestation de services de santé ou de services sociaux pour le compte de cet organisme (par exemple, un organisme communautaire qui offre des services aux usagers à la suite d'une entente avec un établissement);
7. toute autre personne ou tout autre groupement déterminé par règlement du gouvernement, dans la mesure que ce dernier détermine.

# Intervenants et chercheurs

---

«**intervenant**» : une personne physique qui offre des services du domaine de la santé et des services sociaux au sein d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou qui fournit à une telle personne des services de soutien technique ou administratif;

«**projet de recherche**» : une démarche visant le développement des connaissances, notamment à des fins d'innovation, au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique.

---

Une définition large

## Une définition du renseignements de santé

---

- 🕒 **2.** Au sens de la présente loi, est un renseignement de santé et de services sociaux tout renseignement qui permet, même indirectement, d'identifier une personne et qui répond à l'une des caractéristiques suivantes:
- 1° il concerne l'état de santé physique ou mentale de cette personne et ses facteurs déterminants, y compris les antécédents médicaux ou familiaux de la personne;
  - 2° il concerne tout matériel prélevé sur cette personne dans le cadre d'une évaluation ou d'un traitement, incluant le matériel biologique, ainsi que tout implant ou toute orthèse, prothèse ou autre aide suppléant à une incapacité de cette personne;
  - 3° il concerne les services du domaine de la santé et des services sociaux offerts à cette personne, notamment la nature de ces services, leurs résultats, les lieux où ils ont été offerts et l'identité des personnes ou des groupements qui les ont offerts;
  - 4° il a été obtenu dans l'exercice d'une fonction prévue par la Loi sur la santé publique ([chapitre S-2.2](#));
  - 5° toute autre caractéristique déterminée par règlement du gouvernement.
-

## Les objectifs spécifiques

---

# **1. Établir des normes pour protéger les renseignements**

---

# 1. Établir des normes pour protéger les renseignements

---

- 🕒 **5.** Tout renseignement détenu par un organisme est confidentiel et, sous réserve du consentement exprès de la personne qu'il concerne, il ne peut être utilisé ou communiqué que conformément à la présente loi.

Lorsqu'il est possible d'utiliser ou de communiquer un tel renseignement sous une forme ne permettant pas d'identifier directement la personne concernée, l'utilisation ou la communication doit se faire sous cette forme.


Pour l'application de la présente loi, un renseignement est considéré détenu par un organisme même lorsque ce dernier en confie la conservation à un tiers.

---

2023, c. 5, a. 5.

# 1. Établir des normes pour protéger les renseignements

---

-  **13.** Un organisme ne peut recueillir que les renseignements nécessaires à la réalisation de sa mission ou de son objet, à l'exercice de ses fonctions ou de ses activités ou à la mise en œuvre d'un programme dont il a la gestion.

---

2023, c. 5, a. 13.

Transparence « à temps »

## 1. Établir des normes pour protéger les renseignements

---

🕒 **14.** Tout organisme qui recueille un renseignement auprès de la personne concernée doit, lors de sa collecte et par la suite sur demande, l'informer, en termes simples et clairs, des éléments suivants:

- 1° du nom de l'organisme qui recueille ce renseignement ou pour qui il est recueilli;
- 2° des fins pour lesquelles ce renseignement est recueilli;
- 3° des moyens par lesquels ce renseignement est recueilli;
- 4° de son droit d'avoir accès à ce renseignement et de le faire rectifier;
- 5° de la possibilité de restreindre ou de refuser l'accès à ce renseignement en application des articles 7 ou 8 ainsi que des modalités selon lesquelles elle peut manifester sa volonté à cet effet;
- 6° de la durée de conservation de ce renseignement.

Un organisme qui offre des services du domaine de la santé et des services sociaux n'a toutefois pas à informer la personne concernée des éléments prévus au premier alinéa chaque fois qu'il recueille un renseignement au cours d'un même épisode de soins s'il l'a déjà fait, au cours de cet épisode, en vue de toute collecte de renseignements prévisible.

De plus, malgré le premier alinéa, un organisme qui détient des dossiers ayant trait à l'adoption de personnes et qui recueille un renseignement relatif aux antécédents d'une personne visée dans l'un de ces dossiers ou un renseignement permettant de retrouver un parent d'origine ou une personne adoptée n'est pas tenu d'informer la personne concernée de l'usage auquel est destiné le renseignement.

Toute personne qui fournit un renseignement la concernant suivant le premier alinéa consent à son utilisation aux fins visées au paragraphe 2° de cet alinéa.

---

2023, c. 5, a. 14; 2023, c. 34, a. 1468.

## Lignes directrices 2023-1 – Consentement : critères de validité

Version 1.0

31 octobre 2023

### B.3. Consentement et collecte

La LAI et la LP, contrairement à d'autres lois canadiennes ou internationales sur la protection des renseignements personnels, n'encadrent pas la collecte de renseignements par le consentement, sauf cas particulier. Ainsi, pour **recueillir** des renseignements, une organisation **doit** plutôt :

- a. Bien identifier les fins pour lesquelles elle recueille les renseignements et respecter le critère de **nécessité**<sup>3</sup>;
  - i. En particulier, les objectifs poursuivis doivent être importants, légitimes et réels. La collecte doit être proportionnelle à ces objectifs, c'est-à-dire rationnellement liée à ceux-ci, limitée au maximum et nettement plus utile à l'organisation que préjudiciable aux personnes concernées;
- b. Respecter son **obligation de transparence** en fournissant des informations précises et complètes aux personnes concernées lorsque la collecte se fait auprès d'elles<sup>4</sup>.

**Mais doit aussi considérer**

---

*Code de déontologie des  
médecins*

**SECTION III**  
**CONSENTEMENT**

- 🕒 **28.** Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé.

---

D. 1213-2002, a. 28.



COLLÈGE  
DES MÉDECINS  
DU QUÉBEC

S'informer en santé

Protéger le public

Accéder à la profession

Pratiquer la médecine

À propos

Actualités

Accès M.D.



# Scribe et intelligence artificielle




## Consentement explicite

Le CMQ rappelle que le consentement explicite de la patiente ou du patient est obligatoire avant l'utilisation d'un scribe IA. Cette exigence découle de la nature sensible des échanges entre un médecin et ses patients, de l'enregistrement des conversations et du partage d'informations avec le fournisseur de l'outil d'intelligence artificielle.

L'obtention d'un consentement explicite comprend une discussion avec la patiente ou le patient quant aux objectifs d'utilisation d'un scribe IA, aux bénéfices, aux risques et aux limites de l'outil. Une telle transparence dans l'utilisation d'un scribe IA est essentielle au maintien de la relation de confiance entre un médecin et sa patientèle. Ainsi, l'utilisation d'un consentement implicite découlant, par exemple, d'information figurant sur une simple affiche installée dans la salle d'attente, est jugé insuffisante.

# 1. Établir des normes pour protéger les renseignements


---

 **6.** Tout consentement à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement détenu par un organisme doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. En matière de recherche, il peut viser des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs.

Le consentement est demandé pour chacune des fins visées, en termes simples et clairs. Il ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé.

# 1. Établir des normes pour protéger les renseignements

---

 **62.** Un renseignement détenu par un organisme peut être utilisé, au sein de cet organisme, par toute personne faisant partie d'une catégorie de personnes identifiée à la politique de gouvernance des renseignements adoptée par l'organisme en vertu de l'article 105 lorsqu'il est nécessaire aux fins pour lesquelles il a été recueilli.

Il peut également être utilisé par une telle personne à d'autres fins lorsque cette utilisation remplit l'une des conditions suivantes:

1° elle est à des fins compatibles avec celles pour lesquelles il a été recueilli;

2° elle est manifestement au bénéfice de la personne concernée;

3° elle est nécessaire à l'application d'une loi au Québec, que cette utilisation soit ou non prévue expressément par la loi.

Pour qu'une fin soit compatible au sens du paragraphe 1° du deuxième alinéa, il doit y avoir un lien pertinent et direct entre cette fin et celles pour lesquelles le renseignement a été recueilli.

---

2023, c. 5, a. 62.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

## 2. Fixer des modalités d'accès


---

**Modulées en fonction des acteurs concernées  
et des fins visées**

*Intervenants - soins (utilisations primaires)  
Chercheur - recherche (utilisations secondaires)*

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

 **38.** Un intervenant qui est un professionnel au sens du Code des professions ([chapitre C-26](#)) peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme et y avoir accès dans les cas suivants:

1° il lui est nécessaire pour offrir à la personne concernée des services du domaine de la santé et des services sociaux;

2° il lui est nécessaire à des fins d'enseignement, de formation ou de pratique réflexive.

---

2023, c. 5, a. 38; 2023, c. 34, a. 1468.

## Guide de référence

Renseignements de santé et de services sociaux

Accès des intervenants

## Interprétation art. 38

La LRSSS autorise les intervenants à accéder aux renseignements qui leur sont nécessaires **sans avoir à obtenir le consentement préalable de la personne concernée**. Cela allège leur charge administrative en éliminant la gestion des consentements. De plus, cette mesure pourra, à terme, permettre la création de systèmes d'information facilitant l'accès aux renseignements entre organismes.

Toutefois, cet allègement implique une **responsabilisation accrue** des intervenants, entre autres, pour l'évaluation de la nécessité et la mise en place d'un registre des communications de renseignements.

✓ *Guide de référence, MSSS, 2025, p. 20*

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

- 🕒 **7.** Une personne peut restreindre l'accès aux renseignements la concernant détenus par un organisme en déterminant qu'un intervenant particulier ou qui appartient à une catégorie d'intervenants qu'elle indique ne peut avoir accès à un ou à plusieurs renseignements qu'elle identifie.

Il ne peut être passé outre à une telle restriction que lorsqu'elle risque de mettre en péril la vie ou l'intégrité de la personne concernée et qu'il est impossible d'obtenir en temps utile son consentement pour la lever.

---

2023, c. 5, a. 7.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

🕒 **44.** Un chercheur lié à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche et y avoir accès, à moins que la personne concernée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 3° du premier alinéa de l'article 8, lorsqu'il y est autorisé par la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié.

À cette fin, le chercheur doit lui présenter une demande écrite d'autorisation et y joindre les documents suivants:

1° une présentation détaillée des activités liées au projet de recherche exposant notamment les éléments suivants:


- a) les fins poursuivies;
- b) l'ensemble des renseignements nécessaires à ces fins;
- c) les appariements envisagés de tels renseignements;

2° un rapport présentant une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée;

3° la décision documentée d'un comité d'éthique de la recherche institué ou désigné par le ministre en application de l'article 21 du Code civil relativement à ce projet de recherche.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

 **45.** L'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée visée au paragraphe 2° du deuxième alinéa de l'article 44 doit être proportionnée à la sensibilité des renseignements concernés, à la finalité de leur utilisation, à leur quantité, à leur répartition et à leur support.

De plus, lorsque le projet de recherche implique la communication d'un renseignement à l'extérieur du Québec, l'évaluation doit tenir compte des éléments suivants:

1° la sensibilité du renseignement;

2° la finalité de son utilisation;

3° les mesures de protection, y compris celles qui sont contractuelles, dont le renseignement bénéficierait;

4° le régime juridique applicable dans l'État où ce renseignement serait communiqué, notamment les règles de protection des renseignements de santé et de services sociaux qui y sont applicables.

---

2023, c. 5, a. 45.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

- 🕒 **46.** La personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur doit, avant de faire droit à la demande, consulter chacun des organismes détenteurs d'un renseignement visé par la demande, qui dispose alors de 10 jours pour présenter ses observations.

---

2023, c. 5, a. 46.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

🕒 **47.** La personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel est lié le chercheur peut l'autoriser à être informé de l'existence du renseignement et à y avoir accès lorsqu'elle est d'avis que les conditions suivantes sont remplies:

- 1° il est déraisonnable d'exiger l'obtention du consentement de la personne concernée;
- 2° l'objectif du projet de recherche l'emporte, eu égard à l'intérêt public, sur l'impact de l'utilisation ou de la communication du renseignement sur la vie privée de la personne concernée;
- 3° les mesures de sécurité qui seront en place pour la réalisation du projet de recherche sont propres à assurer la protection du renseignement et sont conformes aux règles de gouvernance des renseignements visées à l'article 90 et aux règles particulières définies par le dirigeant réseau de l'information en vertu de l'article 97;
- 4° lorsque le projet de recherche implique la communication d'un renseignement à l'extérieur du Québec, l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée visée au paragraphe 2° du deuxième alinéa de l'article 44 démontre que le renseignement bénéficierait d'une protection adéquate, notamment au regard des principes de protection des renseignements personnels généralement reconnus.


Toute décision défavorable doit être motivée et notifiée par écrit au chercheur ayant présenté la demande.

---

2023, c. 5, a. 47.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

 **48.** L'autorisation est officialisée par la conclusion d'une entente écrite entre le chercheur et l'organisme auquel il est lié. Cette entente prévoit notamment que tout renseignement visé par l'autorisation ne peut:

1° être utilisé que par les personnes dont l'exercice des fonctions nécessite d'en prendre connaissance et qui ont signé un engagement de confidentialité;

2° être utilisé à des fins différentes de celles prévues à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche;

3° être apparié avec un renseignement qui n'est pas mentionné à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche;

4° être communiqué, publié ou autrement diffusé sous une forme permettant d'identifier la personne concernée.

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

- 🕒 **55.** Un chercheur autre que celui visé à la sous-section 1 peut être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche et y avoir accès, à moins que la personne concernée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 3° ou du paragraphe 4° du premier alinéa de l'article 8, lorsqu'il y est autorisé par le centre d'accès pour la recherche.

## Guide de référence

Renseignements de santé et de services sociaux


## Santé Québec + CHU **Décret sur le CAR**

Par le décret numéro 1314-2024 du 21 août 2024, le gouvernement a désigné Santé Québec comme CAR. Elle sera secondée par le CHU de Québec – Université Laval et le Centre hospitalier de l'Université de Montréal qui ont été désignés pour la seconder dans cette tâche par l'arrêté ministériel 2024-014 du 21 août 2024.

✓ *Guide de référence, MSSS, 2025, p. 25*

## 2. Fixer des modalités d'accès

---

 **8.** Une personne peut refuser qu'un renseignement la concernant, qu'il soit présent ou à venir, soit accessible aux personnes suivantes à compter du moment où le renseignement est détenu par un organisme:

1° son conjoint ou un proche parent, si l'accès envisagé s'inscrit dans un processus de deuil;

2° son conjoint, son ascendant direct ou son descendant direct, s'il s'agit d'un renseignement relatif à la cause de son décès;

3° un chercheur, si l'accès envisagé est à des fins de sollicitation en vue de sa participation à un projet de recherche;

4° un chercheur qui n'est pas lié à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier.

Le refus prévu au paragraphe 4° du premier alinéa peut viser un ou plusieurs renseignements et peut porter sur une ou plusieurs thématiques de recherche ou catégories d'activités de recherche.

Pour l'application de la présente loi, un chercheur est lié à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier lorsqu'il exerce sa profession dans un centre exploité par un tel établissement ou qu'il fait de la recherche pour le compte d'un tel organisme ou d'un tel établissement dans le cadre d'un contrat de travail ou de service conclu, selon le cas, avec un tel organisme, avec un tel établissement autre qu'un établissement de Santé Québec ou avec Santé Québec.

---

2023, c. 5, a. 8; 2023, c. 34, a. 1464.

### **3. Élaborer une gouvernance axée sur l'imputabilité et la responsabilité**

---

### 3. La gouvernance des données

---

 **90.** Le ministre définit, par règlement, des règles encadrant la gouvernance des renseignements détenus par les organismes.

Ces règles portent notamment sur:

1° les responsabilités des organismes, notamment concernant la journalisation et la surveillance des journaux ainsi que la minimisation des risques d'incident de confidentialité;

2° les modalités de conservation et de destruction des renseignements;

***Non en vigueur***

3° la qualité des renseignements détenus par les organismes et, plus précisément, les normes ou les standards techniques devant être utilisés, notamment en matière de catégorisation des renseignements;

4° le maintien et l'évaluation des produits ou services technologiques;

***Non en vigueur***

5° la mobilité et la valorisation des renseignements détenus par les organismes.

Dans l'élaboration de son règlement, le ministre doit tenir compte des orientations, des standards, des stratégies, des directives, des règles et des indications d'application pris en vertu de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement ([chapitre G-1.03](#)).

---

2023, c. 5, a. 90.

Le rôle des établissements

### 3. La gouvernance des données

---

 **99.** Un organisme est responsable de la protection des renseignements qu'il détient.

À ce titre, il doit prendre les mesures de sécurité propres à assurer la protection de ces renseignements et qui sont raisonnables compte tenu, notamment, de leur sensibilité, de la finalité de leur utilisation, de leur quantité, de leur répartition et de leur support.

Il doit également veiller à ce que les renseignements qu'il détient soient à jour, exacts et complets pour servir aux fins pour lesquelles ils ont été recueillis ou sont utilisés.


---

2023, c. 5, a. 99.

Le rôle des établissements

### 3. La gouvernance des données

---

 **100.** La personne ayant la plus haute autorité au sein d'un organisme veille à y assurer le respect et la mise en œuvre de la présente loi. Elle exerce la fonction de responsable de la protection des renseignements.

Ces fonctions peuvent être déléguées par écrit, en tout ou en partie, à un membre du conseil d'administration de l'organisme ou à l'un de ses cadres. À défaut, elles peuvent être ainsi déléguées à un membre de son personnel ou à un professionnel qui y exerce sa profession. Dans tous les cas, le délégué doit exercer ces fonctions de manière autonome.

Lorsqu'elle n'exerce pas elle-même ces fonctions, la personne ayant la plus haute autorité au sein d'un organisme veille à en faciliter l'exercice.


---

2023, c. 5, a. 100.

### 3. La gouvernance des données

---

#### *Non en vigueur*

 **103.** Un organisme doit journaliser l'ensemble des accès aux renseignements qu'il détient ou de toutes autres utilisations de ces renseignements par tout membre de son personnel et par tout professionnel qui exerce sa profession au sein de l'organisme, y compris par tout étudiant et tout stagiaire, de même que l'ensemble des communications de tels renseignements. Cette journalisation doit permettre de savoir quel renseignement a fait l'objet d'un accès ou autrement a été utilisé ou a fait l'objet d'une communication, qui y a accédé ou autrement l'a utilisé ou en a reçu communication ainsi que la date et l'heure de cet accès, de cette utilisation ou de cette communication.

L'organisme transmet annuellement au ministre un rapport dont la forme et la teneur sont déterminées par ce dernier et qui concerne ces accès ou autres utilisations ou communications, à l'exclusion de ceux effectués par un intervenant dans un contexte d'offre de services du domaine de la santé et des services sociaux. Le ministre transmet annuellement à la Commission d'accès à l'information une synthèse des rapports ainsi obtenus.


---

2023, c. 5, a. 103; 2023, c. 34, a. 1468.

Le rôle des établissements

### 3. La gouvernance des données

---

 **104.** Un organisme qui recueille des renseignements en offrant à sa clientèle un produit ou service technologique disposant de paramètres de confidentialité doit s'assurer que, par défaut, ces paramètres assurent le plus haut niveau de confidentialité, sans aucune intervention de la personne concernée.

Le rôle des établissements

### 3. La gouvernance des données

🕒 **105.** Un organisme doit adopter une politique de gouvernance des renseignements qu'il détient mettant en œuvre les règles de gouvernance des renseignements visées à l'article 90.

Cette politique doit notamment contenir les éléments suivants:

1° les rôles et les responsabilités des membres du personnel de l'organisme et des professionnels qui y exercent leur profession, y compris les étudiants et les stagiaires, à l'égard de ces renseignements;

2° les catégories de personnes qui peuvent utiliser ces renseignements dans l'exercice de leurs fonctions;

3° les mécanismes de journalisation et les mesures de sécurité propres à assurer la protection de ces renseignements qu'il met en place;

4° les conditions et les modalités suivant lesquelles des renseignements peuvent être communiqués en application des articles 74 à 76;

5° un calendrier de mise à jour des produits ou services technologiques qu'il utilise;

6° un processus de traitement des incidents de confidentialité;

7° un processus de traitement des plaintes relatives à la protection de ces renseignements;

8° une description des activités de formation et de sensibilisation en matière de protection de ces renseignements qu'il offre aux membres du personnel de l'organisme et aux professionnels qui y exercent leur profession, y compris aux étudiants et aux stagiaires.

Ministère de la Santé et des Services sociaux

## Outil d'aide à la rédaction

Politique de gouvernance des renseignements de santé et  
de services sociaux

Votre  
gouvernement

Québec

## Outil d'aide à la rédaction **Gouvernance des données** *2025*

**DOSA**

Table des matières 

Loi habilitante **1** ▼



Texte complet

À jour au 24 octobre 2025  
Ce document a valeur officielle.

chapitre R-22.1, r. 2

## **Règlement sur la gouvernance des renseignements de santé et de services sociaux**

### **Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux**

(chapitre R-22.1, a. 90, 1<sup>er</sup> al. et 2<sup>e</sup> al., par. 1, 2 et 4).

#### **CHAPITRE I** **RESPONSABILITÉS DES ORGANISMES**

---

A.M. 2024-010, c. 1.

3. SUITE

**Les discussions en cours  
et à venir**

Un point sur l'anonymisation  
**Conférence du RSN accessible en ligne**

The screenshot shows a YouTube video player interface. At the top, the YouTube logo and a search bar are visible. The video content features a dark blue background with a network of glowing blue nodes. The main title is "Anonymisation des données de santé en droit québécois" in white text. Below the title, a date and time "18 juin 2025 12h@13h" is displayed in a green-bordered box. Two speakers are introduced with their photos and names: Pierre-Luc Déziel, Professeur titulaire à la Faculté de droit de l'Université Laval, and Philippe Després, Professeur titulaire à la Faculté des sciences et de génie de l'Université Laval. A third speaker, Aude Motulsky, is shown in a video inset on the right, with her title as Directrice adjointe du Consortium Santé Numérique à l'Université de Montréal. Logos for the Consortium Santé Numérique, DOSA, and RSN are present throughout the slide. At the bottom of the video player, the title "Webinaire: Anonymisation des données de santé en droit québécois" is repeated, along with the channel name "Réseau santé numérique" (7 subscribers), a "Subscribe" button, and icons for likes (0), dislikes, share, save, and a menu.

Un point sur l'effectivité

**Journée de réflexion - 13 mars 2026 sur  
l'effectivité de la *LRSSS***

---

Un point sur l'expérience internationale

## Journée de réflexion - 13 mars 2026 sur l'effectivité de la *LRSSS*

# Cycle de conférences de la Chaire DOSA : perspectives internationales de la protection et la valorisation des données de santé

Pavillon Charles-De Koninck  
Salle 2419 (hybride)

### CONFÉRENCIER ET CONFÉRENCIÈRES



21 janvier 2026

**Accès aux données de soins de santé en Belgique: le dossier médical à l'heure de l'Espace européen des données de santé**

Lucas Fontaine



18 février 2026

**Defensive medicine and the protection of the rights of the child in South Africa**

Salona Lutchma



4 mars 2026

**Healthy Children Together: The TARGet Kids! Primary Care Practice-Based Research Network**

Xuedi Li



29 avril 2026

**Rencontre Québec & Toulouse L'espace européen des données de santé**

Nathalie De Grove-Valdeyron  
Winnie DongbouWamba / Noémie Dubrel / Lisa Feriol



## DOSA

Chaire de recherche du Canada sur la protection et la valorisation des données de santé

du professeur Pierre-Luc Déziel de la Faculté de droit de l'Université Laval

**CHU de Québec**  
Université Laval

**RSN**  
RÉSEAU SANTÉ NUMÉRIQUE



Cofinancé par l'Union européenne

Inscription obligatoire gratuite / Pour information : [evenements@fd.ulaval.ca](mailto:evenements@fd.ulaval.ca)