

Commercialisation des données sur les patients au Canada : éthique, protection des renseignements personnels et politiques

Sheryl Spithoff MD MSc, Jessica Stockdale MA, Robyn Rowe PhD, Brenda McPhail PhD, Nav Persaud MD MSc

■ Citation : *CMAJ* 2022 January 24;194:E95-7. doi : 10.1503/cmaj.210455-f

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.210455

Actuellement, au Canada, les courtiers en données commerciales peuvent utiliser les données dépersonnalisées sur les patients que détiennent les pharmacies, les régimes d'assurance-médicaments privés, le gouvernement fédéral et les cliniques médicales, et ce, sans le consentement des patients. Cette utilisation est possible en raison de l'absence de dispositions visant à protéger les données dépersonnalisées. Même s'il laissait plusieurs questions importantes en suspens, un projet de loi fédéral sur la protection des renseignements personnels, la *Loi sur la protection de la vie privée des consommateurs* (projet de loi C-11)¹, aurait pu mettre un frein à la divulgation des données dépersonnalisées à des entités commerciales. Celui-ci est cependant mort au feuilleton à la dissolution de la Chambre en août 2021. Or, il faudrait renforcer les lois pour protéger les données sur les patients et promouvoir leur utilisation appropriée. Nous expliquons ici la manière dont les données dépersonnalisées sur les patients sont actuellement utilisées, les risques potentiels associés à ces utilisations, le point de vue des patients et du public au sujet de l'utilisation de leurs données dépersonnalisées et la façon dont les lois pourraient être renforcées pour mieux protéger les Canadiens.

Des études, dont une menée auprès de groupes de discussion au Canada²⁻⁴, ont montré un certain appui du public à l'utilisation secondaire des données sur les patients (p. ex. aux fins de recherche), mais uniquement si les processus s'effectuent sous la supervision d'un organisme de recherche universitaire ou à but non lucratif reconnu et si les analyses sont clairement d'intérêt public. Lorsque le secteur commercial est impliqué, les gens sont réticents à communiquer leurs données, dépersonnalisées ou non, et ils veulent être assurés qu'elles seront utilisées pour le bien public et non à des fins commerciales²⁻⁴. Pour leur part, les groupes et les communautés systématiquement marginalisés semblent moins à l'aise que les autres avec la communication de données à des fins secondaires², probablement en raison de la manière dont celles-ci ont été exploitées dans le passé et de la discrimination dont ils estiment faire l'objet encore aujourd'hui à l'intérieur du système de santé.

Points clés

- Au Canada, les courtiers en données commerciales peuvent actuellement utiliser des données dépersonnalisées sur les patients détenues par les pharmacies, les régimes d'assurance-médicaments privés, le gouvernement fédéral et les cliniques médicales, et ce, sans le consentement des patients.
- Même si les sociétés pharmaceutiques sont les principaux clients des courtiers en données, des chercheurs ainsi que des organismes à but non lucratif et publics utilisent aussi des ensembles de données commerciales, faute d'une infrastructure publique coordonnée pour la collecte de ce type de données au Canada.
- Les risques liés à l'utilisation commerciale des données sur les patients incluent la perte de l'anonymat, la surveillance et le marketing, la discrimination et la violation de la souveraineté des données des peuples autochtones.
- La mise en place d'infrastructures coordonnées de collecte des données de santé partout au Canada et la mise à jour de la loi sur la protection des renseignements personnels protégeraient les individus et les communautés et favoriseraient l'usage approprié des données.

Un de ces courtiers en données, la multinationale IQVIA, a ainsi accès aux données dépersonnalisées des patients de la plupart des pharmacies canadiennes, de plusieurs régimes d'assurance-médicaments privés et des dossiers médicaux électroniques de plus d'un million de Canadiens^{3,5,6}. Grâce à une entente conclue avec Santé Canada, IQVIA a également accès aux données dépersonnalisées sur les ordonnances délivrées à plusieurs peuples des Premières Nations et aux Inuits⁷. D'autres compagnies pourraient aussi vouloir entrer sur le marché des données de santé. MCI Onehealth Technologies inc., une compagnie canadienne propriétaire de 25 cliniques de soins primaires, a récemment annoncé son intention de « déverrouiller le potentiel clinique et commercial » des plus de 2 millions de dossiers médicaux électroniques qu'elle détient⁸.

Tout le contenu éditorial du *JAMC* représente les opinions des auteurs de ce contenu, et ces opinions ne sont pas nécessairement celles de l'Association médicale canadienne et de ses filiales.

Si les principaux clients des courtiers en données de santé sont les sociétés pharmaceutiques³, les chercheurs universitaires et certains organismes publics et à but non lucratif utilisent aussi les ensembles de données commerciales canadiennes⁵. Par exemple, le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés a utilisé les données d'IQVIA pour évaluer les médicaments et conseiller les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux⁶. Les gouvernements et les chercheurs universitaires se tournent vers les données commerciales sur les ordonnances parce qu'il n'existe encore aucune infrastructure publique pour coordonner la collecte de ces données au Canada et que sans ces ensembles de données commerciales, ils devraient se débrouiller tant bien que mal avec des données glanées à des sources régionales et provinciales.

Les patients ont de bonnes raisons d'être inquiets de la collecte et de l'utilisation commerciales de leurs données de santé dépersonnalisées. Plusieurs études ont montré que des individus peuvent être repersonnalisés dans les ensembles de données⁹. Plus la puissance et les méthodes informatiques s'amélioreront, plus la repersonnalisation devrait s'en trouver facilitée. Même si les courtiers en données commerciales risquent peu de s'aventurer sur ce terrain, ceux qui achètent ou piratent les données pourraient être tentés de le faire⁹. En outre, dans plusieurs provinces canadiennes, les ensembles de données commerciales contiennent les identifiants des médecins, ce qui permet aux sociétés pharmaceutiques de surveiller les tendances et de cibler directement leur marketing³. Le marketing direct auprès des médecins est associé à une hausse du volume d'ordonnances, à des prescriptions de moindre qualité et à des coûts accrus¹⁰.

Même si l'anonymat est préservé, l'utilisation des données dépersonnalisées à des fins commerciales est risquée. Par exemple, des analystes peuvent utiliser les données de santé dépersonnalisées pour dresser un tableau sophistiqué concernant des groupes spécifiques afin d'adresser des messages ciblés aux personnes présentant des caractéristiques semblables. Cela peut influencer ces personnes et les pousser à faire des choix qui vont à l'encontre de leurs intérêts. Facebook a ainsi utilisé des données dépersonnalisées pour aider des annonceurs à comprendre à quel moment les adolescents seraient le plus émotionnellement réceptifs à la publicité¹¹.

Les données dépersonnalisées sur les patients peuvent aussi servir à créer des algorithmes brevetés à usage commercial. Il a été démontré que ces types d'algorithmes reflètent et renforcent les préjugés sociaux, ce qui contribue souvent à entretenir la discrimination et à l'oppression systémiques, comme le racisme¹². Étant donné que les algorithmes commerciaux sont brevetés, leurs biais inhérents sont difficiles à détecter et à corriger¹².

En outre, la commercialisation des données sur les patients accroît l'accès illégal aux données relatives aux populations autochtones et le contrôle abusif de ces données¹³. La Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones affirme que ces derniers ont le droit à l'autodétermination, y compris le droit de contrôler, de protéger et de développer leur propriété intellectuelle. Lorsque des données dépersonnalisées provenant des peuples autochtones sont communiquées sans que soient respectés les principes régissant leurs façons de faire et leurs données, les droits souverains de ces peuples sont violés et les torts et l'oppression historiques, perpétrés¹³.

Le projet de loi C-11 était une première tentative importante pour protéger les renseignements personnels dépersonnalisés. En vertu de la loi, les entités commerciales n'auraient été autorisées à communiquer sans consentement des renseignements personnels dépersonnalisés qu'aux établissements de soins de santé, aux institutions gouvernementales ou à d'autres organisations mandatées par une institution gouvernementale « pour réaliser une fin socialement bénéfique¹ ». La loi aurait par contre autorisé les compagnies qui recueillent des renseignements personnels à utiliser sans consentement des données dépersonnalisées à des fins de recherche et développement internes¹. Étant donné que de nombreuses pharmacies canadiennes et qu'un nombre croissant de cliniques médicales et de plateformes de soins virtuels sont la propriété de grandes sociétés, la recherche et le développement interne pourrait inclure des utilisations très vastes, comme le développement d'outils de marketing commercial.

La loi révisée devrait plutôt exiger des entités commerciales qu'elles traitent les données dépersonnalisées sur les patients comme des renseignements personnels sur la santé. Elle devrait interdire aux compagnies d'utiliser les données dépersonnalisées sur les patients pour tout autre motif que la prestation de soins cliniques, sauf sur consentement du patient. La seule exception devrait être la communication à des établissements de soins de santé ou à d'autres organisations désignées, comme le précise le projet de loi C-11¹. La loi devrait clairement établir que les données dépersonnalisées sur les patients relèvent d'organismes de réglementation de la protection de la vie privée et fixer des obligations de transparence et de responsabilité.

Pour combler le vide que laisseraient les courtiers en données commerciales s'ils cessaient de recueillir des données sur les patients, les gouvernements doivent rapidement faciliter des approches coordonnées et financées à même les fonds publics pour la collecte de données partout au Canada. La collecte et l'utilisation des données doivent être effectuées de manière équitable et inclusive ainsi qu'être réalisées à des fins socialement bénéfiques (annexe 1, accessible en anglais au www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.210455/tab-related-content). Les approches doivent respecter la souveraineté des peuples autochtones sur leurs données et permettre aux communautés systématiquement marginalisées de contrôler la collecte et l'utilisation de leurs données. Comme il a été difficile par le passé d'accéder aux données¹⁴, les gouvernements devraient aussi ordonner aux dépositaires de données et aux fournisseurs de services (p. ex. fournisseurs de services de gestion de dossiers médicaux électroniques) de permettre aux établissements de soins de santé et aux organismes menant des activités socialement bénéfiques d'extraire les données sur les patients, s'il y a lieu, sans frais. Les gouvernements devraient être responsables de financer et d'appuyer les infrastructures appropriées.

Les courtiers en données internationaux ne sont pas détenteurs des données sur les patients dont ils tirent pourtant profit; ces données appartiennent aux patients. Plutôt que de permettre aux pharmaciens, aux médecins et aux assureurs de fournir des données sur les patients à des entités commerciales que les chercheurs et les gouvernements doivent ensuite leur racheter, le Canada doit investir dans des infrastructures coordonnées de collecte des données et adopter une loi forte sur la protection des renseignements personnels. Ainsi, les individus et les communautés seront protégés et l'usage des données, approprié.

Références

1. Government Bill (House of Commons) C-11 (43-2); First Reading *Digital Charter Implementation Act*, 2020 Parliament of Canada. Accessible ici : <https://parl.ca/DocumentViewer/en/43-2/bill/C-11/first-reading> (consulté le 23 nov. 2020).
2. Kalkman S, van Delden J, Banerjee A, et al. Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: a narrative review of the empirical evidence. *J Med Ethics* 2019 Nov 12;medethics-2019-105651. doi: 10.1136/medethics-2019-105651. [Cyberpublication avant impression]. Accessible ici : <https://jme.bmj.com/content/early/2019/11/11/medethics-2019-105651> (consulté le 4 déc. 2020).
3. Zoutman DE, Ford BD, Bassili AR. The confidentiality of patient and physician information in pharmacy prescription records. *CMAJ* 2004;170:815-6.
4. Paprica PA, de Melo MN, Schull MJ. Social licence and the general public's attitudes toward research based on linked administrative health data: a qualitative study. *CMAJ Open* 2019;7:E40-6.
5. Cahn A, Shoshan A, Sagiv T, et al. Prediction of progression from pre-diabetes to diabetes: development and validation of a machine learning model. *Diabetes Metab Res Rev* 2020;36:e3252.
6. NPDUIS source materials. Ottawa: Patented Medicine Prices Review Board. Accessible ici : http://www.pmprb-cepmb.gc.ca/CMFiles/NPDUIS/refdocs/NPDUIS_Source_Materials_EN.pdf (consulté le 2 juill. 2021).
7. Ownership, control, access and possession (OCAP): the path to First Nations information governance. Ottawa: First Nation Information Governance Centre; 2014. Accessible ici : https://web.archive.org/web/20200909011418/https://fnigc.ca/sites/default/files/docs/ocap_path_to_fn_information_governance_en_final.pdf (consulté le 27 nov. 2020).
8. MCI Onehealth: Empowering patients and doctors with advanced technologies to increase access, improve quality, and reduce the costs of healthcare. Toronto: Onehealth; 2020. Accessible ici : <https://web.archive.org/web/20210209182923/https://investor.mcionehalth.com/static-files/78f6ac37-8913-44a6-852c-c9ef35a467da> (consulté le 9 fév. 2021).
9. Rocher L, Hendrickx JM, de Montjoye Y-A. Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models. *Nat Commun* 2019;10:3069.
10. Brax H, Fadlallah R, Al-Khaled L, et al. Association between physicians' interaction with pharmaceutical companies and their clinical practices: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2017;12:e0175493. Accessible ici : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5391068/> (consulté le 29 oct. 2020).
11. Machkovech S. Report: Facebook helped advertisers target teens who feel "worthless". *Ars Technica* 2017 May 1. Accessible ici : <https://arstechnica.com/information-technology/2017/05/facebook-helped-advertisers-target-teens-who-feel-worthless/> (consulté le 11 nov. 2021).
12. Benjamin R. Assessing risk, automating racism. *Science* 2019;366:421-2.
13. Walter M, Kukutai T, Carroll SR, et al., editors. Indigenous data sovereignty and policy. 1st ed. London (UK): Routledge; 2020. Accessible ici : <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2020-10/apo-nid310768.pdf> (consulté le 29 janv. 2021).
14. Charbonneau G. Our power to negotiate with electronic medical record vendors. *Can Fam Physician* 2018;64:77.

Intérêts concurrents : Sheryl Spithoff déclare recevoir des subventions du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, du Collège des médecins de famille du Canada et du Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, indépendamment des travaux soumis. Elle est également présidente du groupe de travail UTOPIAN sur les relations avec l'industrie. Nav Persaud est membre du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs et consultant auprès du Groupe consultatif pancanadien sur un cadre en vue d'une liste de médicaments. Aucun autre intérêt n'a été déclaré.

Cet article a été révisé par des pairs.

Affiliations : Département de médecine familiale et communautaire (Spithoff), Women's College Hospital; Département de médecine familiale et communautaire (Spithoff, Persaud), Université de Toronto, Toronto, Ont.; Département de philosophie, School of Media, Arts and Humanities (Stockdale), Université du Sussex; Département de médecine de premier recours et de santé publique (Stockdale), Faculté de médecine Brighton et Sussex, Brighton, Royaume-Uni; Équipe responsable des données sur les Autochtones

(Rowe), Réseau de recherche sur les données de santé du Canada, Vancouver, C.-B.; ICES (Rowe); Programme de confidentialité, de surveillance et de technologie (McPhail), Association canadienne des libertés civiles; Centre MAP pour des solutions de santé urbaine (Persaud), Institut du savoir Li Ka Shing, Hôpital St. Michael's, Unity Health Toronto; Département de médecine familiale et communautaire (Persaud), Hôpital St. Michael's, Unity Health Toronto, Toronto, Ont.

Collaborateurs : Tous les auteurs ont contribué à l'élaboration et à la conception du travail. Sheryl Spithoff a rédigé le manuscrit initial, et les autres auteurs en ont révisé de façon critique le contenu intellectuel important. Tous les auteurs ont donné leur approbation définitive à la version soumise pour publication et assument l'entière responsabilité de tous les aspects du travail.

Financement : Sheryl Spithoff est titulaire d'une bourse de nouveau chercheur du Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto. Robyn Rowe est titulaire d'une bourse Frederick-Banting et Charles-Best. Nav Persaud reçoit un financement du Programme des chaires

de recherche du Canada, de l'Université de Toronto et de l'Hôpital St. Michael's, Unity Health Toronto.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4.0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Remerciements : Les auteurs tiennent à remercier Tara Kiran, David Naylor, Nick Pimlott, Michelle Greiver, Quinn Grundy, Susan Phillips et le Groupe de pairs-rédacteurs du Women's College Hospital pour leur lecture du manuscrit initial et leurs commentaires.

Déclaration d'intérêts : Nav Persaud est corédacteur pour le *JAMC*, mais n'a pas participé au processus ayant mené au choix de cet article.

Correspondance : Sheryl Spithoff, sheryl.spithoff@wchospital.ca