# LA LOI CRÉE-T-ELLE DES LIMITES À L'EXPLORATION GÉNÉALOGIQUE PAR L'ADN AU CANADA ?

MARGARET ANN WILKINSON

Margaret Ann Wilkinson est professeure émérite à la faculté de droit de l'université Western, et occupe toujours le poste de professeur titulaire adjoint.

Nos origines ont longtemps été une préoccupation humaine et, au XX^e^ siècle, elles ont contribué à la popularisation des sciences sociales dans l'étude de l'histoire[1]. Aujourd'hui, à l'aube du XXI^e^ siècle, ce sont les progrès de la science, plutôt que les sciences sociales, qui permettent aux individus de répondre à leur curiosité sur leur passé avec un niveau de précision jusqu'ici inégalé : la science de l'ADN. Alors que d'autres découvertes scientifiques ont alimenté le progrès dans de nombreuses disciplines grâce à de nombreux types de découvertes et de méthodologies différentes, l'un des principaux résultats de la recherche sur l'ADN humain a été la découverte de données uniques et immuables au niveau de l'individu. Les utilisations qui peuvent être faites de ces données individuelles sont nombreuses et variées, et c'est là que se situent les défis.

Si nous supposons que des limites doivent être imposées à l'utilisation des informations sur l'ADN d'une personne, comment envisageons-nous de créer ces limites ? En principe, l'une des sources de régulation dans la société est la loi. Mais l'effet des lois est limité aux juridictions qui les créent, et l'un des problèmes que nous rencontrons à « l'ère de l'information » est qu'il est très difficile de garder l'échange d'informations dans les limites des frontières légales.

En supposant un instant que nos lois puissent être efficaces pour réglementer l'utilisation des informations sur l'ADN dans les limites des juridictions qui créent ces lois, sur la base de quels principes souhaiterions-nous que l'utilisation des informations sur l'ADN soit limitée ?

Des décennies avant que l'ADN ne devienne l'outil répandu qu'il est aujourd'hui, un certain nombre de pays ont commencé à s'inquiéter à propos de la protection juridique des individus contre le partage des données les concernant. Le Canada était l'une de ces nations. Au cours du dernier quart de siècle,

1 Cochran, Thomas C., « The Social Sciences and the Problem of Historical Synthesis », The Social Sciences in Historical Study, Social Science Research Council, New York 1954, pp 154-171.

la série de lois présentée dans le tableau ci-dessous a été créée par les gouvernements du Canada afin de protéger la vie privée des individus au Canada.

Le fonctionnement de ces lois est tel que la responsabilité de les faire respecter incombe à des organisations canadiennes. Ainsi, si une personne au Canada pratique la généalogie comme passe-temps - et, dans le cadre de ce passe-temps, recueille des informations sur d'autres personnes, ce généalogiste n'est aucunement restreint dans son utilisation de ces informations. Mais si une personne au Canada, même celle mentionnée dans la phrase précédente, fait de la généalogie dans le cadre d'une entreprise ou pour une autre organisation (qu'il s'agisse d'une organisation du secteur privé ou du secteur public), alors, dans un tel contexte, il y aura des limites à la capacité de ce généalogiste (a) de recueillir des informations sur un individu vivant (ou, dans de nombreux cas, sur ceux qui sont récemment décédés[2]), ou, si les informations sont recueillies, (b) d'utiliser ou (c) de diffuser les informations ou (d) de disposer des informations[3]. De la même manière, si le généalogiste amateur découvre des informations qui permettent d'identifier une autre personne (par exemple, des informations sur l'ADN d'un parent du généalogiste) et tente de fournir ces informations à une organisation du secteur public ou privé au Canada (par exemple, un organisme de soins de santé), il est extrêmement improbable, en vertu du droit canadien, que cette organisation accepte ces informations, à moins que la personne qui y est le plus étroitement liée ne donne son consentement[4]. Le principe clé de ces lois est que la personne identifiée dans les informations détenues par les organisations régies par

2 Les organisations sont tenues de protéger les renseignements personnels identifiables pendant des périodes plus ou moins longues au Canada. Dans la plupart des cas, la législation exige que les organisations protègent les informations sur les personnes pendant toute leur vie, puis pendant un certain nombre d'années après leur décès. Le nombre d'années après le décès pendant lesquelles ces informations doivent être protégées varie selon la juridiction et le type de législation sur la protection des données personnelles. La période de protection la plus courte après le décès est la période de dix ans prévue par le Manitoba dans sa loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée. La période de protection la plus longue après le décès est de 50 ans, dans les lois sur le secteur de la santé de Terre-Neuve-et-Labrador, de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick, de l'Ontario et du Yukon. À Terre-Neuve-et-Labrador, en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick (mais pas au Yukon), même si la personne n'est pas décédée depuis cinquante ans, si plus de 120 ans se sont écoulés depuis la création du dossier, les informations concernant la personne peuvent être divulguées. En effet, dans un certain nombre de juridictions, il est prévu dans au moins une de leurs lois que les données à caractère personnel peuvent être divulguées par un organisme régi par la législation, soit un certain nombre d'années après le décès de l'individu, soit, si cela est antérieur, un certain nombre d'années après la création du dossier. La LPRPDE, par exemple, prévoit la protection des informations d'une personne détenue par les organisations concernées soit pendant 20 ans après le décès de la personne, soit jusqu'à ce que le dossier en question existe depuis plus de 100 ans. La loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée de Terre-Neuve, d'autre part, prévoit également une période de 20 ans après le décès mais opte, à titre subsidiaire, pour une protection de seulement 50 ans après la création d'un dossier. En général, les juridictions ont eu tendance à protéger les informations des individus dans des contextes de santé plus longtemps que les informations des individus dans d'autres contextes.

3 Car les activités de ce généalogiste, agissant dans le cadre de cette organisation, relèveront de la compétence d'une ou plusieurs des lois énumérées dans le tableau.

4 Dans l'affaire Re Halton Healthcare Services (8 janvier 2016) Ontario Information & Privacy Complaint HA14-90, un frère avait demandé à un hôpital de lui communiquer, ainsi qu'à sa mère et à une sœur, des informations sur la santé de sa sœur décédée, en invoquant la LPRPS (ss. 38(4)(c) «le conjoint, le partenaire, le frère, la soeur ou l'enfant... si les destinataires des renseignements en ont raisonnablement besoin pour prendre des décisions concernant leurs propres soins de santé ou ceux de leurs enfants», et l'hôpital avait refusé de les divulguer. Bien que la commissaire adjointe ait demandé à l'hôpital d'examiner plus avant son refus de communiquer les renseignements, elle a souligné que « Il va sans dire que... l'hôpital se penche sur la demande de communication et sur la question de savoir si la personne qui demande les renseignements remplit les conditions permettant la communication » [paragraphe 21].

ces lois est celle dont les souhaits concernant le traitement des informations contraignent le traitement de ces informations par toute organisation qui les accepte, les détient, cherche à les transférer ou cherche à les éliminer.

Ces concepts qui sous-tendent la législation sur la protection des données à caractère personnel créent au moins deux problèmes en termes d'informations sur l'ADN : Premièrement, à quelle personne ces informations « appartiennent-elles » ? Deuxièmement, les lois canadiennes n'atteignent que les organisations et les entreprises qui se trouvent au Canada ; si des informations sont envoyées à l'étranger par des personnes se trouvant au Canada, aucune de ces lois n'est applicable.

Dans un article récent, Smart et al.[5] établissent un lien entre les utilisations des informations génétiques pour la généalogie et les utilisations liées à la santé et examinent comment les professionnels de la santé devraient aborder les utilisations possibles des informations recueillies à l'origine par la recherche généalogique. En effet, l'une de leurs cinq recommandations est la suivante :

> « Les décideurs politiques et les agences gouvernementales pourraient souhaiter reconsidérer les régimes de surveillance des tests génétiques directement destinés aux consommateurs, compte tenu des frontières de plus en plus poreuses entre les tests de santé et les tests d'ascendance[6].

Mais avant d'envisager cette recommandation au Canada, il faut d'abord déterminer, en vertu de la législation canadienne, s'il serait approprié pour les professionnels de la santé (ou quiconque) d'utiliser des informations sur des parents vivants (ou récemment décédés), recueillies par le biais de tests ADN, sans l'autorisation expresse des parents.

À la lumière des définitions des « informations personnelles » dans ces lois[7], l'ADN d'une personne n'appartient pas à un parent (même si les résultats d'ADN d'une personne étaient étroitement liés à ceux d'une autre) et le médecin ne pourrait prendre en compte que les informations relatives à l'ADN de son patient (sauf si l'autre personne a donné son consentement de manière indépendante). Un autre problème lié aux informations génétiques recueillies par la recherche généalogique est que personne, en vertu des lois canadiennes, ne peut donner son consentement pour permettre la collecte d'informations personnelles sur des personnes décédées mais dont les données sont encore protégées par la *Loi sur la protection des données personnelles* : les représentants personnels d'une personne décédée (comme un exécuteur testamentaire) n'ont pas ce pouvoir.

Ainsi, en réponse à notre première question, la loi canadienne crée effectivement des limites à l'exploration généalogique par l'ADN. Cependant, une autre question demeure pour les législateurs canadiens et ceux qui, au Canada, tiennent à leur vie

5 Andrew Smart, Deborah Bolnick et Richard Tutton, *Health and Genetic Ancestry Testing: Time to Bridge the Gap* (2017) 10:3 BMC Med Genomics.

6 Ibid, p 8.

7 Voir, par exemple, la LPRPDE, article 2(1) où les renseignements personnels sont définis comme « des renseignements concernant un individu identifiable ».

privée : la loi canadienne s'applique-t-elle aux activités des généalogistes canadiens liées à l'ADN ? Le problème est ici que les principales bases de données généalogiques ne sont pas soumises aux lois canadiennes : AncestryDNA, FamilyTreeDNA et 23andME sont toutes basées aux États-Unis et utilisent des laboratoires qui y sont situés. Non seulement les activités de ces sociétés ne sont pas protégées par la loi canadienne mais, comme l'a dit Patrick Cain il y a quelques années : « Quelle que soit la politique de confidentialité d'une société donnée, vous n'avez aucun moyen de savoir si elle est respectée ou ce qui pourrait arriver à votre échantillon lors d'achats et de ventes de sociétés à l'avenir »[8].

**TABLEAU 1. LOIS SUR LA PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES AU CANADA**

| PROVINCE OU TERRITORE | GOUVERNANCE DES ORGANISATIONS DU SECTEUR PRIVÉ | GOUVERNANCE DES ORGANISATIONS DU SECTEUR PUBLIC | GOUVERNANCE DE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ DANS LES SECTEURS PUBLIC ET PRIVÉ |
|---|---|---|---|
| Dans les institutions sous réglementation fédérale | *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*[9] [LPRPDE] | Loi sur la protection de la vie privée[10] | LPRPDE |
| Terre-Neuve et Labrador | LPRPDE | *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*[11] | *Loi sur les renseignements médicaux personnels*[12] |
| Nouvelle-Écosse | LPRPDE | *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*[13] | *Loi sur les renseignements médicaux personnels*[14] |
| Île-du-Prince-Édouard | LPRPDE | *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*[15] | La LPRPDE et la *Loi sur les renseignements médicaux*[16] |

8 Patrick Cain, « Privacy risks lurk in DNA tests, experts warn », *Global News* (15 août 2016), www.globalnews.ca/news/2879276/privacy-risks-lurk-in-dna-tests-experts-warn.

9 RSC 2000, C 5.

10 RSC 1985, c P-21.

11 SNL 2015, c A-1.2.

12 SN 2008, c P-7.01.

13 RSNS 1993, c 5.

14 SNS 2010, c 41.

15 RSPEI F-15.01.

16 SPEI 2014, c 31.

| | | | |
|---|---|---|---|
| Nouveau Brunswick | LPRPDE | *Loi sur le droit à l'information et la protection de la vie privée*[17] | *Loi sur l'accès et la protection des renseignements personnels sur la santé*[18] |
| Québec | *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*[19] | *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*[20] | LPRPDE et *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux*[21] et la *Loi sur l'assurance maladie*[22] et la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*[23] |
| Ontario | LPRPDE | *Loi sur la liberté d'information et la protection de la vie privée*[24] | *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*[25] |
| Manitoba | LPRPDE | *Loi sur la liberté d'information et la protection de la vie privée*[26] | La LPRPDE et la *Loi sur les renseignements médicaux personnels*[27] |
| Saskatchewan | LPRPDE | *Loi sur la liberté d'information et la protection de la vie privée des autorités locales*[28] | La LPRPDE et la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*[29] |
| Alberta | *Loi sur la protection des renseignements personnels*[30] | *Loi sur la liberté d'information et la protection de la vie privée*[31] | La LPRPDE et la *Loi sur les renseignements médicaux*[32] |
| British Columbia | Loi sur la protection des renseignements personnels[33] | *Loi sur la liberté d'information et la protection de la vie privée*[34] | LPRPDE |
| Nunavut | LPRPDE | *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*[35] | LPRPDE |
| Northwest Territories | LPRPDE | *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*[36] | La LPRPDE et la *Loi sur les renseignements médicaux*[37] |
| Yukon | LPRPDE | *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*[38] | La LPRPDE et la *Loi sur la protection et la gestion des renseignements personnels sur la santé*[39] |

17 SNB 2009, c R-10.6.
18 SNB 2009, c P-7.05.
19 CQLR, c P-39.1.
20 CQLR, c A-2.1.
21 CQLR, c S-4.2.
22 CQLR, c A-29.
23 CQLR c R-5.
24 RSO 1990, c F-31.
25 SO 2004, c 3.
26 CCSM 1997, c F175.
27 CCSM c P33.5.
28 RSS 1990-91, c L-27.
29 SS 1999, c H-0.021.
30 SA 2003, c P-6.5.
31 SA 2003, c P-6.5.
32 RSA 2000, c H-5.
33 SBC 2003, c 63.
34 RSBC 1996, c 165.
35 SNWT 1994, c 20 (Utilisé actuellement par le Nunavut : www.gov.nu.ca/eia/access-information-and-protection-privacy-atipp-act).
36 SNWT 1994, c 20.
37 SNWT 2014, c 2.
38 SY 2018, c 9.
39 SY 2016, c 16.