

Tests génétiques en vente libre au Québec, protection des renseignements personnels et droit des assurances : les craintes sont-elles fondées?

Karl BHÉREK

L'accessibilité croissante des nouvelles technologies et les avancées scientifiques récentes en matière de recherche génétique ont eu pour effet de démocratiser la médecine personnalisée. Il est désormais possible pour une personne de se procurer à très bas prix un test génétique en vente sur Internet. Bien que les consommateurs présentent un intérêt marqué pour ce service, ils éprouvent également des craintes quant aux risques encourus par l'achat et la passation d'un tel test, de sorte à alimenter ce paradoxe de la vie privée. En effet, ils veulent de plus en plus en connaître sur leur corps et sur leur état de santé, voire jusqu'à consentir à divulguer des informations et des renseignements personnels très sensibles. À l'inverse, ils sont aussi préoccupés par la possibilité que ces renseignements soient recueillis et utilisés par des tiers au détriment de leur vie privée. Les enjeux qui entourent alors ces tests soulèvent de nombreuses questions, autant sur le plan éthique, légal et social. Le régime juridique actuellement en vigueur au Québec et au Canada est assez flou et les consommateurs s'exposent à de possibles atteintes à leur droit à la vie privée, notamment quant à la discrimination génétique. La présente étude a pour objet de contextualiser et de représenter le plus fidèlement possible la situation juridique dans laquelle se retrouve un consommateur québécois lors de l'achat d'un test génétique en vente libre.

1	Le cadre législatif	9
1.1	Les lois applicables à l'étude	11
1.2	La notion de renseignement personnel.....	12
1.3	Obligations en vertu de la collecte	14
1.4	Obligations en vertu de l'utilisation et de la divulgation	15
1.5	Obligations en matière de sécurité des renseignements personnels.....	21
1.6	Les recours en cas d'atteinte à la protection des renseignements personnels	24
2	Analyse des contrats et des politiques des entreprises	25
2.1	Introduction	25
2.2	Méthode.....	25
2.3	Résultats et analyse	28
3	Le droit des assurances et la discrimination génétique	31
3.1	Le contrat d'assurance au Québec.....	32
3.2	L'obligation de divulgation : un vide juridique	33
3.3	Les possibles effets sur les parties.....	35

3.3.1 L'obligation d'effectuer un test génétique.....	35
3.3.2 L'augmentation de la prime d'assurance.....	35
3.3.3 L'annulation de la police d'assurance	35
3.3.4 La discrimination génétique	36
3.4 La Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique est-elle la solution?..	37
4 Test de raisonnabilité et discussion	39
Conclusion	44
Annexes	45

Plusieurs entreprises privées offrent maintenant aux consommateurs la possibilité d'effectuer des tests génétiques pour diverses fins médicales. Au Québec, des entreprises comme 23andMe et BioegeniQ ont su profiter de ce mouvement populaire afin de rendre disponibles leurs services à très bas prix. Pour quelques centaines de dollars, ces entreprises proposent des tests génétiques en vente « directement aux consommateurs » (DAC)¹.

Les tests génétiques sont des tests administrés dans un but de dépistage ou de diagnostic afin de repérer ou de confirmer la présence d'anomalies génétiques susceptibles d'entraîner l'apparition d'une affection chez une personne ou un groupe de personnes². L'accessibilité croissante de cette technologie permet aux consommateurs d'acheter un test génétique directement sur le site Internet d'une entreprise. À l'inverse d'un test génétique clinique, lequel est effectué dans un établissement de santé agréé en vue de poser un diagnostic ou de faciliter la prise en charge optimale de la santé d'une personne, les tests DAC sont généralement effectués sans la participation d'un professionnel de la santé ou sans avoir nécessairement recours à une ordonnance médicale. Il est donc bien important de faire une distinction claire entre un test en vente libre et celui supervisé par un professionnel de la santé étant donné cette disparité d'encadrement.

La médecine personnalisée permet, avec l'utilisation de nouvelles méthodes d'analyse génomique, d'assurer une meilleure prise en charge et un traitement individualisé du patient en fonction de son profil génétique et environnemental. En effet, tous les humains ont pratiquement le même génome, mais certaines subtilités et variations quant à sa composition font en sorte que chaque individu est différent, certains d'entre eux réagissant mieux que d'autres à des médicaments. En analysant les gènes d'un patient, il est possible de connaître ses prédispositions à développer certaines maladies comme le diabète ou déterminer si quelqu'un a du mal à

¹ Référence est faite au terme « DTCGT » (Direct-to-consumer Genetic Test) dans la littérature anglaise.

² Génome Québec, « Glossaire sur la génomique », en ligne : <<http://www.genomequebec.com/glossaire.html#g>> (consulté le 9 mars 2017).

métaboliser la caféine, par exemple. De plus, si le choix d'un médicament est inapproprié à son ADN, il peut rendre le traitement inefficace et causer des effets secondaires indésirables. À l'aide d'un test génétique, il devient alors possible de prescrire les médicaments précis auxquels les patients auront une réponse optimale, permettant ainsi d'éviter un long processus d'essai-erreur.

Les motifs qui poussent les individus à subir des tests génétiques peuvent être nombreux, tout comme les services offerts par les entreprises³. Ceux-ci peuvent autant être d'ordre diagnostic, visant à dépister des maladies génétiques, que d'ordre prédictif, permettant de déceler une prédisposition à une maladie génétique. Les consommateurs sont portés à utiliser ces tests autant pour des fins médicales ou à des fins d'identification relatives à la généalogie ou à la filiation paternelle ou maternelle⁴. Cela peut les mener à suivre un traitement particulier ou à adopter un mode de vie qui réduira au minimum les préjudices que risque d'entraîner une maladie génétique ou s'orienter vers la pharmacogénomique⁵. Les bienfaits de cette pratique peuvent être nombreux. En effet, il peut s'agir d'une manière d'en apprendre plus sur soi et sur sa santé afin d'adapter son mode de vie en conséquence et faire des choix plus sains. À l'inverse, comme nous le verrons, en plus de possiblement mener à la discrimination génétique, ces tests sont parfois d'une certitude douteuse⁶, ne fournissant généralement aucune garantie quant aux résultats obtenus, ceux-ci pouvant même varier d'une entreprise à l'autre selon les algorithmes utilisés⁷.

³ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Valeur prédictive des renseignements génétiques : Entretien avec le Dr Stephen Scherer, directeur du Centre de génomique appliquée de l'Hôpital pour enfants de Toronto et professeur de médecine à l'Université de Toronto » (décembre 2012), en ligne : <https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/recherche/consulter-les-travaux-de-recherche-sur-la-protection-de-la-vie-privee/2012/gi_qa/> (consulté le 1 mars 2017); Emily Christofides et Kieran O'Doherty, *Privacy risks of direct-to-consumer genetic testing: How do consumers interpret the privacy risks associated with sharing their genetic material with private companies?*, Report to the Office of the Privacy Commissioner of Canada, University of Guelph, 2015 à la p 53.

⁴ Emily Christofides et Kieran O'Doherty, « Company Disclosure and Consumer Perceptions of the Privacy Implications of Direct-to-Consumer Genetic Testing » (2016) 35:2 *New Genet Soc* 101-123.

⁵ Ida Ngueng Feze et Yann Joly, « Droit, médecine personnalisée et pharmacogénomique : à la recherche d'une parfaite alchimie » dans *Le droit, vecteur de la gouvernance en santé?*, Sherbrooke, Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke, 2012; Rania Ibrahim, Maria Pasic et George M Yousef, « Omics for Personalized Medicine: Defining the Current We Swim In » (2016) 16:7 *Expert Rev Mol Diagn* 719-722.

⁶ Shahad Salman, I Ngueng Feze et Yann Joly, « Divulgarion de l'information génétique en assurances » (2015) 93:2 *Can Bar Rev* 501-536 aux pages 510 et 512; Bartha Maria Knoppers et al, « The emergence of an ethical duty to disclose genetic research results: international perspectives » (2006) 14 *Eur J Hum Genet* 1170 à la p 1174.

⁷ Alain Labelle, « Les tests génétiques en vente libre sont-ils fiables? », en ligne : ICI Radio-Canada.ca <<http://ici.radio-canada.ca/nouvelles/special/2016/9/adn/adn-tests-genetiques-vente-libre.html>>; Gregory Kutz, *Direct-to-Consumer genetic tests: misleading test results are further complicated by deceptive marketing and other questionable practices: congressional testimony*, GAO-10-847T, United States Government Accountability Office, 2010.

De plus, le processus d'achat de services de tests génétiques en ligne soulève de nombreuses questions concernant la vie privée des consommateurs. Le fait que ces personnes se procurent ces produits sans avoir une réelle compréhension des implications en jeu et des risques quant à la protection de la vie privée est préoccupant. En effet, ces tests se retrouvent au cœur même du paradoxe de la vie privée. À l'ère de l'économie numérique et où les outils interactifs se multiplient sans cesse⁸, le droit peine à s'adapter et à encadrer cette « réalité vivante » que constituent les technologies de l'information⁹. Cette évolution rapide mène parfois à la crainte et à l'insécurité par rapport à ces supposées menaces quant à la protection de sa sphère privée¹⁰. En conséquence, le consommateur se retrouve alors déchiré entre deux options qui semblent être diamétralement à l'opposé l'une de l'autre. On retrouve d'une part, l'innovation de la médecine et de la science, et d'autre part, la protection des renseignements personnels.

L'achat d'un test génétique DAC comporte plusieurs risques et les consommateurs ne semblent pas toujours conscients du coût engendré sur leur vie privée, un paradoxe qui est souligné par les auteurs Roche et Annas :

Using the Internet for the marketing and purchasing of genetic tests sidesteps the doctor – patient relationship and eliminates meaningful, face-to-face genetic counseling. It also magnifies an older but unresolved danger: whenever identifiable DNA samples are collected and stored, there is a high risk that violations of genetic privacy will follow. People give up more than they realize when they hand over their DNA¹¹.

Ainsi, bien que les risques soient présents et que certains consommateurs soient concernés par ceux-ci¹², cela ne semble pas arrêter cette vague populaire. Depuis plusieurs années¹³, de

⁸ Lesley A Jacobs, Nachshon Goltz et Matthew McManus, *Privacy rights in the global digital economy: legal problems and Canadian paths to justice*, Toronto, ON, Irwin Law, 2014.

⁹ Vincent Gautrais et Pierre Trudel, *Circulation des renseignements personnels et Web 2.0*, Montréal, Thémis, 2010 à la p 42.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ Patricia A Roche et George J Annas, « DNA Testing, Banking, and Genetic Privacy » (2006) 355:6 N Engl J Med 545-546.

¹² Christofides et O'Doherty, *supra* note 3. Les craintes des consommateurs ont notamment trait à la possibilité que leurs renseignements soient obtenus par des compagnies d'assurances, des agences de crédit, des institutions financières, ou n'importe qui pouvant en profiter. Ces craintes se reflètent souvent par une augmentation de l'anxiété, de l'incertitude et de l'appréhension de résultats non concluants.

¹³ Déjà en 1992 le CPVP suggérait un encadrement de la pratique touchant aux tests génétiques, reconnaissant que « la communication des résultats [de tests génétiques] - même pour des motifs qui peuvent sembler de prime abord justifiables – viole le principe d'autonomie et empiète sur le droit à la vie privée ». De même le CPVP indique qu'il y a « nul doute que la tentation d'utiliser les techniques génétiques [pour la prestation de services] se fera de plus en plus forte, en particulier pour les dispensateurs de services soucieux de réduire leurs coûts et d'augmenter leurs profits. Au fur et à mesure que le coût des tests diminuera, que le degré d'exactitude et la qualité des renseignements qu'ils

nombreux intervenants ont soulevé d'importantes questions en lien avec les possibles atteintes à la vie privée, la fiabilité et la validité de ces tests, la publicité mensongère ou trompeuse, le risque que les consommateurs interprètent les résultats sans assistance et le fait qu'ils ne soient pas contrôlés ou encadrés par quelque autorité professionnelle ou étatique¹⁴. Il est alors troublant de constater que d'un côté les utilisateurs ne comprennent pas réellement les risques et les conséquences de l'obtention de ces services, alors que de l'autre, les informations transmises aux consommateurs par les entreprises sont souvent incomplètes¹⁵. En effet, bien que le fait de fournir une politique de confidentialité devrait être le standard minimal en terme de transparence et de divulgation des risques et implications des tests génétiques DAC, plusieurs entreprises ne les rendent toujours pas accessibles aux consommateurs ou n'en ont tout simplement pas¹⁶. Ce manque d'information ne semble étrangement pas empêcher les consommateurs à acheter ces produits¹⁷ et à partager leurs résultats avec leurs proches et sur les réseaux sociaux¹⁸.

sont en mesure de fournir augmenteront, il sera encore plus difficile de résister à la tentation ». Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, 1992.

¹⁴ Edward S Dove et al, « Genomic Cloud Computing: Legal and Ethical Points to Consider » (2015) 23:10 Eur J Hum Genet 1271-1278; Jenny E Ostergren et al, « How Well Do Customers of Direct-to-Consumer Personal Genomic Testing Services comprehend Genetic Test Results? Findings from the Impact of Personal Genomics Study » (2015) 18:4 Public Health Genomics 216-224; J Scott Roberts et Jenny Ostergren, « Direct-to-consumer Genetic Testing and Personal Genomics Services: A Review of Recent Empirical Studies » (2013) 1:3 Curr Genet Med Rep 182-200; Timothy Caulfield et Amy L McGuire, « Direct-to-Consumer Genetic Testing: Perceptions, Problems, and Policy Responses » (2012) 63:1 Annu Rev Med 23-33; Kathryn T Hock et al, « Direct-to-consumer Genetic Testing: An Assessment of Genetic Counselors' Knowledge and Beliefs » (2011) 13:4 Genet Med 325-332; Mark E Robson et al, « American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic and Genomic Testing for Cancer Susceptibility » (2010) 28:5 J Clin Oncol 893-901; JW Leighton, K Valverde et BA Bernhardt, « The General Public's Understanding and Perception of Direct-to-Consumer Genetic Test Results » (2012) 15:1 Public Health Genomics 11-21; Karen P Powell et al, « Educational Needs of Primary Care Physicians Regarding Direct-to-Consumer Genetic Testing » (2012) 21:3 J Genet Couns 469-478; Kathy Hudson et al, « ASHG Statement on Direct-to-Consumer Genetic Testing in the United States » (2007) 81:3 Am J Hum Genet 635-637.

¹⁵ Christofides et O'Doherty, *supra* note 4; Nola M Ries et Monique Dull, *Analysis of Privacy Policies and Practices of Direct-to-Consumer Genetic Testing Companies: Private Sector Databanks and Privacy Protection Norms*, Health Law Institute, University of Alberta, 2010.

¹⁶ Christofides et O'Doherty, *supra* note 3 à la p 56.

¹⁷ Selon l'étude, seulement 47% des participants avaient lu les polices de confidentialité avant d'effectuer le test, et parmi ceux-ci, 44% trouvaient qu'ils avaient reçu assez d'information concernant l'achat et les risques reliés à ce test. Seulement 22% des personnes qui considéraient avoir reçu peu d'information ont été dissuadés à faire l'achat du test : Christofides et O'Doherty, *supra* note 4.

¹⁸ Les conclusions d'une étude sont particulièrement intéressantes : « Consumer concerns over privacy concerns did not deter their purchase of DTC nor their participation in sharing or social networking. Our study suggest that risk perception is not tantamount to risk tolerance, as study participants seem to value access to their personal genetic information over issues of confidentiality and privacy » : Mark A Rothstein, « Is Deidentification Sufficient to Protect Health Privacy in Research? » (2010) 10:9 Am J Bioeth 3-11; Voir aussi Sandra Soo-Jin Lee et al, « Attitudes towards Social Networking and Sharing Behaviors among Consumers of Direct-to-Consumer Personal Genomics » (2013) 3:4 J Pers Med 275-287.

De plus, l'utilisation de ces renseignements par des tiers comme les employeurs ou les assureurs hors du contexte médical est susceptible d'engendrer des répercussions sur la vie privée des consommateurs, notamment reliées à la discrimination génétique, sans oublier les risques reliés au piratage informatique. De surcroît, bien que les résultats des tests génétiques soient propres à chaque personne, ils peuvent aussi révéler certaines caractéristiques communes aux membres d'une même famille, comme des informations relatives aux antécédents familiaux et aux maladies héréditaires¹⁹. Ces risques d'atteinte à la vie privée, de manière indirecte, remettent alors en question notre compréhension traditionnelle de la notion de consentement, laquelle est fondée sur le principe de l'autonomie de la personne²⁰.

Pour remédier à ce manque d'encadrement, certains ont suggéré des recommandations afin d'ajuster l'industrie et protéger davantage la vie privée des consommateurs. Dans un contexte d'assurance par exemple, considérant la difficulté d'interprétation des résultats et le langage scientifique complexe, lequel est souvent non accessible pour le consommateur moyen, le contenu de la divulgation du preneur d'assurance serait susceptible d'être influencé par le degré de connaissance et de compréhension qu'il possède sur ses propres informations génétiques. Cela pourrait mener à une déclaration erronée de sa part²¹. Dans l'une de ses publications, l'*American Society of Human Genetics* (ASHG) mentionnait que toutes les entreprises offrant des tests génétiques DAC devraient rendre disponible leur police de confidentialité et se conformer aux exigences de la *Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)*²². Par ailleurs, le fait de partager ses résultats de tests génétiques peut être extrêmement néfaste pour un consommateur, même si à la base, ces renseignements sont « anonymes » ou plutôt « dépersonnalisés »²³. En effet, comme nous le verrons plus loin à la section 1.5, il est bien établi que les techniques informatiques

¹⁹ Erman Ayday et Jean-Pierre Hubaux, « Threats and Solutions for Genomic Data Privacy » dans Aris Gkoulalas-Divanis et Grigorios Loukides, dir, *Medical Data Privacy Handbook*, Cham, Springer International Publishing, 2015, 463-492.

²⁰ Patricia Kosseim, Martin Letendre et Bartha Maria Knoppers, « La protection de l'information génétique: une comparaison des approches normatives » [2004] *Cent Rech En Droit Public*, en ligne : Centre de recherche en droit public <<https://depot.erudit.org/id/002735dd>>.

²¹ Salman, Ngueng Feze et Joly, *supra* note 6 à la p 515.

²² Hudson et al, *supra* note 14. *Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996*, Pub. L. 104-191.

²³ Bien que plusieurs auteurs utilisent le terme « anonyme » et ses dérivés, nous utiliserons l'appellation « dépersonnalisation » qui reflète davantage la réalité. En effet, pour qu'une donnée soit « anonyme », il ne doit y avoir en aucun temps eu collecte du nom de la personne. Tout mécanisme qui vise à rendre des renseignements anonymes alors qu'il y a eu au départ collecte du nom de l'individu est en fait « dépersonnalisé ». Sur le sujet, voir Paul Ohm, « Broken Promises of Privacy: Responding to the Surprising Failure of Anonymization » (2010) 57 *UCLA Law Rev* 1701; Bartha Maria Knoppers et Ma'n H Abdul-Rahman, « Biobanks in the Literature » dans par Bernice Elger et al, *Ethical Issues in Governing Biobanks: Global Perspectives*, 2008, 257.

visant à masquer l'identité d'une personne ne sont pas infaillibles²⁴. Il est tout à fait possible que cette information génétique soit réassociée à la personne suite à une ré-identification²⁵. Les risques encourus peuvent alors mener autant à la discrimination, à la stigmatisation, à l'atteinte à la réputation ou même à des préjudices financiers²⁶.

Bien que la valeur prédictive de plusieurs tests de dépistage de maladie dans un contexte clinique soit un fait établi depuis quelques années, il en est autrement en ce qui a trait aux tests génétiques DAC. En effet, l'exactitude, la validité et l'utilité clinique des services de tests génétiques offerts directement aux consommateurs sont actuellement contestables²⁷. Il est possible que les laboratoires avec qui font affaire les entreprises ne soient pas légalement assujettis à des normes d'accréditation ou de certification. Comme le fait remarquer le *Commissariat à la protection de la vie privée du Canada* (CPVP), le marché des tests DAC est actuellement dérèglementé et « l'on ne sait même pas si [ces tests] sont assujettis à la *Loi sur les aliments et drogues* et au *Règlement sur les instruments médicaux* présentement au Canada »²⁸. La situation est telle qu'il a fallu une intervention de la FDA auprès de l'entreprise 23andMe, il y a de cela quelques années aux États-Unis, pour qu'elle cesse de commercialiser ses services. Les motifs alors invoqués par les autorités américaines visaient le manque d'explications aux consommateurs concernant la validité de ces analyses, en plus d'utiliser un langage trop complexe lors de la délivrance des résultats²⁹. Cette intervention avait pour but de protéger les consommateurs afin

²⁴ Par exemple voir Arvind Narayanan et Vitaly Shmatikov, « How To Break Anonymity of the Netflix Prize Dataset » [2006], en ligne : <<http://arxiv.org/abs/cs/0610105>> (consulté le 9 avril 2017) où des milliers d'identifiants de compte de la célèbre plateforme de film en ligne furent dévoilés à la suite de recombinaisons basés notamment sur les intérêts cinématographiques des utilisateurs.

²⁵ Rothstein, *supra* note 18; Neil Savage, « Privacy: The myth of anonymity » (2016) 537:7619 *Nature* S70-S72; Ohm, *supra* note 23.

²⁶ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Tests génétiques offerts directement aux consommateurs et protection de la vie privée », en ligne : <https://www.priv.gc.ca/fr/sujets-lies-a-la-protection-de-la-vie-privée/renseignements-sur-la-santé-renseignements-génétiques-et-autres-renseignements-sur-le-corps/02_05_d_69_gen/> (consulté le 2 mars 2017); Christofides et O'Doherty, *supra* note 4; Caulfield et McGuire, *supra* note 14; Juli Murphy Bollinger, Robert C Green et David Kaufman, « Attitudes About Regulation Among Direct-to-Consumer Genetic Testing Customers » (2013) 17:5 *Genet Test Mol Biomark* 424-428.

²⁷ Eleftherios P Diamandis et Michelle Li, « The side effects of translational omics: overtesting, overdiagnosis, overtreatment » (2015) 54:3 *Clin Chem Lab Med* 389–396; George M Yousef, « miRSNP-Based Approach Identifies a miRNA That Regulates Prostate-Specific Antigen in an Allele-Specific Manner » (2015) 5:4 *Cancer Discov* 351-352; Ibrahim, Pasic et Yousef, *supra* note 5.

²⁸ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Déclaration concernant l'utilisation des résultats des tests génétiques par les compagnies d'assurances de personnes », en ligne : <https://www.priv.gc.ca/fr/nouvelles-du-commissariat/nouvelles-et-annonces/2014/s-d_140710/> (consulté le 2 mars 2017).

²⁹ George J Annas et Sherman Elias, « 23andMe and the FDA » (2014) 370:11 *N Engl J Med* 985-988; FDA, Department of Health and Human Services, *Warning Letter - Inspections, Compliance, Enforcement, and Criminal Investigations*,

que ceux-ci ne reçoivent pas des informations potentiellement invalides. En effet, 23andMe ne proposait pas des tests basés sur des prédictions de risques adéquats et ses algorithmes de prédictions étaient non validés³⁰. C'est pourquoi, depuis ce temps, plusieurs entreprises offrant des tests génétiques DAC disposent de services de consultation en collaboration avec des professionnels de la santé. D'autres, tout simplement, indiquent qu'une ordonnance d'un médecin est nécessaire pour l'obtention de ce test. Il est souvent possible de faire acheminer directement les résultats au bureau du médecin traitant afin d'assurer le suivi médical. Or, depuis quelques années, nous observons un changement majeur de l'industrie qui s'oriente davantage sur les craintes qui furent alors exprimées par les consommateurs³¹. Cette approche pourrait remettre en doute la nécessité d'une éventuelle intervention législative³².

En somme, les services offerts aux consommateurs sont désormais plus « encadrés » que lors de leur apparition sur le marché. Néanmoins, à l'heure actuelle³³, aucune province au pays n'a adopté de loi spécifique sur le sujet. Les consommateurs se retrouvent présentement dans un vide juridique et cela soulève de nombreuses questions quant à l'utilisation de ces renseignements personnels dans un contexte d'assurance. Une étude du droit actuel et des opportunités offertes aux consommateurs québécois est de mise afin de déterminer les enjeux de cette problématique et dans quelle mesure leurs droits peuvent être affectés, si tel est le cas.

Il existe deux moyens pour une compagnie d'assurance de recueillir les renseignements personnels d'un consommateur à la suite d'un test génétique DAC. Il peut s'agir d'une *collecte directe*, soit en demandant que lui soient transmis les résultats de ces tests lors de la souscription

<<https://www.fda.gov/iceci/enforcementactions/warningletters/2013/ucm376296.htm>>; FDA, Department of Health and Human Services, *Close Out Letter - 23andMe*, 25 mars 2014, en ligne : <<https://www.fda.gov/ICECI/EnforcementActions/WarningLetters/ucm391016.htm>>; Linnea M Baudhuin, « The FDA and 23andMe: Violating the First Amendment or Protecting the Rights of Consumers? » (2014) 60:6 Clin Chem 835-837; Robert C Green et Nita A Farahany, « Regulation: The FDA is overcautious on Consumer Genomics » (2014) 505:7483 Nat News 286.

³⁰ Baudhuin, *supra* note 29.

³¹ Christofides et O'Doherty, *supra* note 3. Au risque de le répéter, les principales craintes étant les atteintes à la vie privée, la légitimité de l'entreprise et de ces tests, l'appréhension par rapport aux résultats et les implications concernant les assurances. Les auteurs demandaient à ce qu'il y ait plus d'encadrement autour des tests de la part de la communauté en partenariat avec les entreprises. C'est ce que nous observons aujourd'hui.

³² Selon l'étude, 67% des répondants croient que les DAC ne devraient pas faire l'objet d'un contrôle gouvernemental en lien avec leur achat de ce service en ligne : Bollinger, Green et Kaufman, *supra* note 26.

³³ Au moment d'écrire ces lignes, le Parlement fédéral venait d'adopter le projet de loi S-201, lequel fera l'objet d'une étude dans la section 3.4. Toutefois, il est à noter que la *Loi sur la non-discrimination génétique* (LC 2017, c 3) est entrée en vigueur le 5 mai 2017, soit le même jour que le dépôt de ce travail. À l'évidence, les effets qui découlent de cette loi ne purent pas être étudiés. Veuillez consulter PL S-201, *Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique*, 1^{re} sess, 42^e lég, 2016 (sanctionné le 4 mai 2017, LC 2017 c 3).

de l'assurance ou en cours d'exécution du contrat, ou d'une *collecte indirecte*, soit en s'adressant directement aux entreprises ayant offert le service de test génétique. Nous étudierons si une telle obligation de divulgation existe et les possibles répercussions que cela peut avoir sur le consommateur (Section 3). Nous procéderons d'une part à l'analyse du cadre juridique de la présente situation (Section 1) afin de déterminer si les différentes entreprises qui offrent ce service se conforment aux obligations des lois applicables en matière de protection des renseignements personnels (Section 2). D'autres part, nous nous positionnerons sur la validité de la pratique préconisée par les compagnies d'assurance concernant l'utilisation de ces renseignements personnels (Section 4).

1 Le cadre législatif

Les nouvelles technologies constituent des avancées essentielles à l'évolution de notre société. Elles font toutefois le sujet de nombreuses controverses causant de possibles atteintes à la vie privée. Les tests génétiques DAC n'y font pas exception. Les lois en matière de protection de renseignements personnels au pays ont été élaborées il y a de cela plusieurs années, et ce, dans un contexte fort différent d'aujourd'hui. Il convient d'étudier le sens et la portée de ces lois afin de savoir si elles ont su s'adapter aux nouvelles réalités d'aujourd'hui et si une modification, notamment à l'égard des « caractéristiques génétiques » des individus, s'impose pour assurer une protection adéquate des droits des consommateurs québécois.

Au Canada et au Québec, différentes lois ont été élaborées afin de mettre en place un système de protection des renseignements personnels autant dans le secteur public³⁴, privé³⁵ que relatif à la santé³⁶. Ces lois ont été jugées quasi constitutionnelles puisque leurs objectifs sont soutenus par des valeurs constitutionnelles³⁷. Ces lois ont pour objets d'établir les règles générales et principes fondamentaux régissant les activités de collecte, d'utilisation et de divulgation des

³⁴ *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, RLRQ, c C-1.1 [Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information]; *Loi sur la protection des renseignements personnels*, LRC 1985, c P-21 [Loi sur la protection des renseignements personnels].

³⁵ *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, LC 2000, c 5 [LPRPDE]; *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, RLRQ, c P-39.1 [LPRPSP]; *Personal Information Protection Act*, SA 2003, c P-6.5 [PIPA (Alberta)]; *Personal Information Protection Act*, SB-C 2003, c 63 [PIPA (BC)].

³⁶ *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, LO 2004, c 3; *Loi sur les renseignements médicaux personnels*, CPLM, c P33.5; *Loi sur l'accès et la protection en matière de renseignements personnels sur la santé*, LN-B 2009, p-7.05; *Personal Health Information Act*, SNL, P-7.01 [PHIA NL].

³⁷ E Michael Power, *The Law of Privacy*, Markham, Ontario, LexisNexis, 2013 à la p 13.

renseignements personnels, de même que le droit d'accès et la rectification de ceux-ci. Différentes mesures de sécurité doivent également être mises en place par les entreprises afin d'assurer l'intégrité des renseignements personnels et d'éviter les atteintes à la vie privée.

Le régime de protection des renseignements personnels au Canada est assez particulier et peut parfois paraître complexe et fragmenté³⁸. En effet, la protection de la vie privée peut autant être sujette à une législation fédérale que provinciale en raison de son aspect touchant aux « droits civils et privés »³⁹, aux « échanges et commerce »⁴⁰ et parfois à la santé, qui elle, comme il le fut interprété, est de compétence partagée⁴¹. Ainsi, dans le secteur privé, la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE)*⁴² s'applique à l'échelle du Canada, soit dans toutes les provinces et les territoires, sauf celles qui ont adopté une loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé dont le caractère est « essentiellement similaire »⁴³. Si une telle loi est jugée ainsi⁴⁴, elle peut être attestée par un décret du Gouverneur en conseil et remplace alors la *LPRPDE* dans la province. Toutefois, dans ces provinces, la *LPRPDE* continue de s'appliquer aux organisations réglementées par le gouvernement fédéral et appelées « les entreprises fédérales »⁴⁵, ainsi que pour les questions touchant les activités commerciales interprovinciales ou qui relèvent de la compétence législative du Parlement.

La mondialisation et le transfert électronique des renseignements peuvent occasionner des craintes pour les consommateurs québécois et canadiens, puisque de nombreuses informations les concernant sont susceptibles de se retrouver sur des serveurs dans des pays étrangers. La question qui se pose est alors de savoir quelles sont les mesures de sécurité qui doivent être mises en place

³⁸ Edward S Dove et Mark Phillips, « Privacy Law, Data Sharing Policies, and Medical Data: A Comparative Perspective » dans *Medical Data Privacy Handbook*, Springer, 2015, 639-678.

³⁹ *Loi constitutionnelle de 1867*, (R-U), 30 & 31 Vict, c 3, reproduite dans LRC 1985, annexe II, n°5, art 91(2) [Loi constitutionnelle de 1867].

⁴⁰ *Ibid*, art 92(13).

⁴¹ *Schneider c La Reine*, [1982] 2 RCS 112 [*Schneider c. La Reine*]; *Loi constitutionnelle de 1867*, *supra* note 39, art 92(16).

⁴² *LPRPDE*, *supra* note 35.

⁴³ Power, *supra* note 37 à la p 11.

⁴⁴ À savoir, si elle respecte les trois critères articulés par le *Ministre de l'Industrie*, (1) soit le respect des 10 « principes » énoncés à l'annexe 1 de la *LPRPDE*, (2) s'il est prévu un mécanisme efficace résolution de problème et d'investigation, (3) et si les dispositions concernant la collecte des renseignements correspondent aux objectifs de du paragraphe 5(3) de la Loi.

⁴⁵ *LPRPDE*, *supra* note 35, art 2 et 4(1.1) : soit notamment les banques, les sociétés de télécommunication et les entreprises de transport nationales; *Décret d'exclusion visant des organisations de la province de Québec*, CP 2003-1842, (2003) Gaz C II, 2917.

et quelles lois s'appliquent aux entreprises dans cette situation⁴⁶? Certes, il existe un certain chevauchement dans l'application de ces lois et ainsi, autant la *LPRPDE* qu'une loi provinciale pourraient être applicables pour contrôler le flux d'information entre le pays étranger et l'entreprise située dans une province donnée⁴⁷.

Les entreprises qui offrent des tests génétiques DAC sont soumises à ces lois dans le cadre de leurs activités et des services qu'elles offrent aux consommateurs⁴⁸. Nous aurons l'occasion d'évaluer si ces entreprises se conforment aux lois applicables autant quant à la collecte (section 1.1.3), l'utilisation et la divulgation (section 1.1.4), qu'aux mesures de sécurité accordées aux renseignements personnels (section 1.1.5) par l'étude des différentes polices de confidentialité et pratiques des organisations choisies, en fonction des différentes lois qui leur sont applicables.

1.1 Les lois applicables à l'étude

La *LPRPDE* vise la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels par des organisations dans le cadre d'une activité commerciale⁴⁹. La *LPRPDE* ne s'applique pas aux institutions fédérales, pour les renseignements personnels recueillis, utilisés ou communiqués à des fins personnelles, journalistiques, artistiques ou littéraires⁵⁰. Même dans les provinces ayant adopté des lois essentiellement similaires à la loi fédérale sur la protection de la vie privée, la *LPRPDE* continue de s'appliquer à toute activité interprovinciale ou internationale par toute organisation visée par la *LPRPDE* dans le cadre de ses activités commerciales.

Au Québec, dans le secteur privé, la loi qui encadre la protection des renseignements personnels et la vie privée des personnes est la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (LPRPSP)*⁵¹. Les dispositions pertinentes du *Code civil du Québec (C.c.Q.)*⁵²

⁴⁶ Eloise Gratton et Pierre-Christian Collins Hoffman, « Privacy, Trusts and Cross-Border Transfers of Personal Information: The Quebec Perspective in the Canadian Context » (2014) 37 Dalhous Law J 255-300.

⁴⁷ Les différentes obligations qui reposent sur les entreprises qui s'adonnent au transfert transfrontalier de renseignements personnels sont explicitées à la section 1.4.

⁴⁸ Certaines provinces ont adopté des lois qui s'appliquent à la confidentialité des renseignements personnels sur la santé dans le secteur privé, soit l'Ontario, l'Alberta, la Saskatchewan et le Manitoba. Nous concentrerons notre étude aux lois qui s'appliquent davantage au consommateur québécois qui désire se procurer un test génétique DAC, en l'occurrence la LPRPSP et la LPRPDE.

⁴⁹ Une activité commerciale est définie comme « toute activité régulière ainsi que tout acte isolé qui revêtent un caractère commercial de par leur nature, y compris la vente, le troc ou la location de listes de donneurs, d'adhésion ou de collecte de fonds » : LPRPDE, *supra* note 35; Jamie Knight et Melanie McNaught, *Canada Personal Information Protection and Electronic Documents Act : Quick Reference*, 2015 edition, Toronto, Ontario, Carswell, 2014 à la p 16.

⁵⁰ LPRPDE, *supra* note 35, art 4(2).

⁵¹ LPRPSP, *supra* note 35.

⁵² *Code civil du Québec*, (RLRQ) [Code civil du Québec].

et de la *Charte des droits et libertés de la personne (Charte québécoise)*⁵³, de même que la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*⁵⁴ complète également le cadre législatif dans notre cas d'étude. La *LPRPSP* s'applique aux personnes qui exploitent une entreprise, autre que fédérale, au Québec, à caractère commercial ou non, liée à la production ou réalisation de biens ou prestation de services et leur impose des obligations en matière de collecte, détention, utilisation et communication de renseignements personnels⁵⁵. Ainsi, pour trouver application, l'on doit satisfaire deux critères, soit le secteur privé de la protection des renseignements personnels et la notion de « personne qui exploite une entreprise » au sens de l'article 1525 al. 3 C.c.Q.⁵⁶. Il est alors important de déterminer si l'organisation « exploite » comme telle une entreprise pour qu'elle soit assujettie à la loi.

1.2 La notion de renseignement personnel

Au Canada, un renseignement personnel se définit comme étant « tout renseignement concernant un individu identifiable »⁵⁷. La jurisprudence en droit fédéral a établi que l'on doit préconiser une interprétation large et libérale de la notion de « renseignement personnel »⁵⁸ en ce sens que le renseignement est une information « concernant » un individu et qui peut permettre de l'identifier. Le terme « concernant » signifie non seulement que le renseignement en question porte sur un individu, mais aussi qu'il le touche ou qu'il peut y être associé⁵⁹. Autrement dit, cela inclut les renseignements qui peuvent être liés, même de loin, à une personne et « qui pourrait mener à l'identification possible, à savoir une possibilité sérieuse, d'une personne », à l'aide de cette information, seule ou en combinaison avec d'autres renseignements⁶⁰. Il peut s'agir notamment⁶¹

⁵³ *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c C-12 [Charte québécoise].

⁵⁴ *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, *supra* note 34.

⁵⁵ Daniel Paul, *Le droit des technologies d'information au Québec*, LexisNexis, Montréal, 2008.

⁵⁶ Gratton et Hoffman, *supra* note 46 à la p 262; Sur la notion « d'exploitation d'entreprise », veuillez consulter Nabil Antaki et Charlaïne Bouchard, *Droit et pratique de l'entreprise*, 3e éd, Cowansville, Québec, Yvon Blais, 2014, aux pages 191 à 314.

⁵⁷ *Loi sur la protection des renseignements personnels*, *supra* note 34, art 3; *LPRPDE*, *supra* note 35, art 2; *Wyndowe c Rousseau*, 2008 CAF 39 au para 40 [*Wyndowe c. Rousseau*].

⁵⁸ *Dagg c Canada (Ministre des Finances)*, [1997] 2 RCS 403 au para 68; *Canada (Commissaire à l'information) c Canada (Bureau d'enquête sur les accidents de transport et de la sécurité des transports)*, [2007] 1 RCF 203; *Canada (Commissaire à l'information) c Canada (Commissaire de la Gendarmerie royale du Canada)*, [2003] 1 RCS 66 au para 23.

⁵⁹ *Dagg c Canada (Ministre des Finances)*, *supra* note 58; *Canada (Commissaire à l'information) c Canada (Commissaire de la Gendarmerie royale du Canada)*, *supra* note 58.

⁶⁰ *Gordon c Canada (Santé)*, 2008 CF 258 au para 33 [*Gordon c. Canada (Santé)*].

⁶¹ Voir section 6.2, intitulée « Définition de renseignement personnel » dans *Document d'orientation pour aider à préparer des Ententes d'échange de renseignements personnels*, lignes directrices, Ottawa, Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada, 2010.

de l'âge, d'un nom, d'un numéro d'identification, du revenu d'une personne, de son origine ethnique ou son groupe sanguin, d'une opinion, d'une évaluation, d'un commentaire, du statut social ou d'une mesure disciplinaire, du dossier d'un employé, du dossier de crédit ou de prêt, d'un dossier médical, etc.⁶²

Les lois provinciales concernant la protection des renseignements personnels contiennent également une définition du *renseignement personnel*. Alors que l'Alberta et la Colombie-Britannique ont adopté une définition similaire⁶³, au Québec, un renseignement personnel est « tout renseignement qui concerne une personne physique et permet de l'identifier »⁶⁴ quelle que soit la nature du support et la forme sous laquelle il est accessible⁶⁵. Finalement, au même titre que la *LPRPDE*, la *LPRPSP* impose différentes obligations aux organisations quant à la collecte, l'utilisation, la divulgation et les mesures de sécurité des renseignements personnels. La *Commission d'accès à l'information (CAI)* est chargée d'en assurer le respect.

Ainsi, dans le cadre d'un test génétique DAC, de nombreux renseignements personnels seront échangés entre l'entreprise offrant le service et le consommateur désireux d'en apprendre davantage sur son profil génétique. Son nom, son numéro de compte ou de carte de crédit en plus des traces qu'il laissera en naviguant sur le site Internet de l'entreprise seront tous qualifiés de renseignements personnels assujettis aux modalités de la loi. Il en va ainsi de l'échantillon biologique fourni aux fins de l'analyse de même que les résultats qui en découlent. Il convient maintenant d'aborder les différentes obligations qu'imposent ces lois aux entreprises.

⁶² Loi sur la protection des renseignements personnels, *supra* note 34, art 3.

⁶³ Les lois pertinentes l'Alberta et de la Colombie-Britannique définissent la notion de renseignement personnel comme étant « any information about an identifiable individual » : PIPA (Alberta), *supra* note 35; PIPA (BC), *supra* note 35; De plus, en matière de renseignement personnel relié à la santé, la Loi ontarienne prévoit qu'un renseignement personnel sur la santé est « un renseignement identificatoire, qui porte à la fois sur la santé physique et mentale de la personne, et qui permet d'identifier un particulier ou à l'égard desquels il est raisonnable de prévoir, dans les circonstances, qu'ils pourraient servir, seuls ou avec d'autres, à en identifier une personne » : *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, *supra* note 36, art 2 et 4(1).

⁶⁴ LPRPSP, *supra* note 35, art 2; Cette définition doit être interprétée largement : Gratton et Hoffman, *supra* note 46 à la p 266; *Assurance-vie Desjardins Laurentienne inc c Stébenne*, [1997] RJQ 2817.

⁶⁵ Que la forme soit écrite, graphique, sonore, visuelle, informatisée ou autre : LPRPSP, *supra* note 35, art 1; *Morgan c Alta Flights (Charters) Inc*, 2006 CAF 121.

1.3 Obligations en vertu de la collecte

Les organisations assujetties à la LPRPDE doivent obtenir au préalable le consentement d'une personne⁶⁶ pour recueillir, utiliser et communiquer des renseignements personnels qui la concernent, et ils doivent expliquer à celle-ci les raisons qui motivent ces activités afin de s'assurer que son consentement est véritablement éclairé⁶⁷. Elles doivent également « tenir compte de la sensibilité des renseignements » pour déterminer la forme que prendra le consentement⁶⁸. Les « dossiers médicaux », par exemple, sont des renseignements « presque toujours » considérés comme sensibles⁶⁹. Selon l'auteure Éloïse Gratton, pour définir si le renseignement est *sensible*, les organisations devraient l'évaluer sous trois critères spécifiques, à savoir si l'information est identifiable à un individu, si elle est intime par nature et si elle s'est rendue accessible à tous⁷⁰, en considérant les attentes d'une personne raisonnable concernant sa sphère personnelle⁷¹. Ainsi, peuvent être qualifiés de *sensibles* les renseignements qui mettent en cause des informations qui sont intimement reliées à un individu⁷² ou qui tendent à révéler des détails intimement reliés au mode de vie et aux choix personnels de celui-ci⁷³. Il faut aussi que la forme de consentement soit proportionnelle à la sensibilité de l'information⁷⁴ en plus d'appliquer des mesures de sécurité plus

⁶⁶ Il est fait exception à cette exigence lorsque les renseignements personnels sont recueillis, utilisés ou communiqués dans des situations d'urgence où sont en jeu la vie, la santé ou la sécurité d'une personne, ou dans le cadre d'enquêtes ou d'activités visant à faire appliquer la loi : LPRPDE, *supra* note 35, art 7.

⁶⁷ LPRPDE, *supra* note 35, au Principe 4.3.6 de l'annexe 1.

⁶⁸ *Ibid*, Principe 4.3.4.

⁶⁹ *Ibid*, Principe 4.3.4.

⁷⁰ Éloïse Gratton, *Understanding Personal Information : Managing Privacy Risks*, Markham, LexisNexis, 2013 à la p 262; Consultez : Éloïse Gratton, *Redefining Personal Information in the Context of the Internet*, Thèse de doctorat, Université de Montréal, 2012 à la p 294, où l'auteure définit la notion de sensibilité comme étant : « the sensitivity of the data can be determined by the sum of the risk of harm resulting from the " identifying " aspect of the data (the more identifying to a unique individual, the greater the risk of harm), the " intimate " nature of the data (the more intimate, the greater the risk of harm upon this information being disclosed), and the " availability " of the data (the less available it was pre-disclosure, and the more available it will be post-disclosure, the greater the risk of harm) upon this data being disclosed ».

⁷¹ *R c Plant*, [1993] 3 RCS 281 au para 16 [*R. c. Plant*].

⁷² On pense alors aux données médicales et relatives à la santé, à la famille, le sexe et l'orientation sexuelle, la religion, les opinions politiques et philosophiques, la race et l'ethnicité, les informations financières et la géolocalisation : Éloïse Gratton, « Dealing with Canadian and Quebec Legal Requirements in the Context of Trans-border Transfers of Personal Information and Cloud Computing Services » dans *Développements récents en droit de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels - les 30 ans de la Commission d'accès à l'information (2012)*, 358, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012, 36 à la p 10.

⁷³ Une décision de la Cour d'Appel de l'Ontario rappelait à juste titre que dans un cas de violation de la vie privée, le fait que l'information divulguée soit « sensible » est cruciale pour effectuer l'analyse de la violation : « Intrusions into matters such as one's financial or health records, sexual practises and orientation, employment, diary or private correspondence that, viewed objectively on the reasonable person standard, can be described as highly offensive » : *Jones v Tsige*, 2012 ONCA 32 au para 72.

⁷⁴ *Turner c Telus Communications Inc*, 2005 CF 1601 [*Turner c. Telus Communications Inc.*].

rigoureuses⁷⁵. Au Québec, la *LPRPSP* prévoit des mesures de protection similaires afin d'assurer que les renseignements personnels sont collectés, utilisés, communiqués et sécurisés en considération de leur sensibilité⁷⁶.

En conséquence, on devra observer un consentement éclairé et explicite dans un contexte de collecte de renseignements personnels concernant des informations génétiques.

1.4 Obligations en vertu de l'utilisation et de la divulgation

Pour pouvoir constituer un dossier sur autrui, en l'occurrence le consommateur désirant acheter un test génétique, l'entreprise doit avoir un intérêt sérieux et légitime⁷⁷. Ainsi, préalablement à la collecte, l'organisation doit informer le consommateur des finalités de la collecte, de l'utilisation qui sera faite des renseignements et des personnes qui y auront accès et prendre les mesures de sécurité propre à assurer la protection des renseignements personnels⁷⁸. Ces fins doivent être claires et définies. Le consentement recherché doit être manifeste, libre, éclairé et donné à des fins spécifiques⁷⁹. L'entreprise ne doit recueillir que les renseignements personnels nécessaires à l'objet du dossier⁸⁰ et elle se doit de démontrer la nécessité d'une telle collecte, à défaut de quoi, le renseignement personnel est réputé non nécessaire⁸¹. Elle ne peut refuser de fournir un bien ou service à une personne qui refuse de lui communiquer un renseignement personnel qui n'est pas jugé nécessaire⁸². L'entreprise doit utiliser les renseignements personnels uniquement pour les fins visées et indiquées lors de la collecte, sinon, elle doit en aviser la personne intéressée et obtenir son consentement⁸³. En plus de s'assurer que ces renseignements soient à jour et exacts au moment de les utiliser⁸⁴. L'utilisation de ses renseignements par l'entreprise ne doit être que pour la durée nécessaire à l'objet du dossier et les renseignements doivent être détruits dès que l'objet s'éteint⁸⁵. Elle doit également rendre possible

⁷⁵ LPRPDE, *supra* note 35, Principe 4.7.2; Paul Ohm, « Sensitive Information » (2015) 88:5 South Calif Law Rev 1125-1196.

⁷⁶ LPRPSP, *supra* note 35, art 10.

⁷⁷ *Ibid*, art 4.

⁷⁸ *Ibid*, art 8.

⁷⁹ *Ibid*, art 14.

⁸⁰ *Ibid*, art 5.

⁸¹ *Ibid*, art 9 al.2; Au sujet de la nécessité, voir *X c Lépine Cloutier Ltée*, 2014 CAI 08 09 43 [*X c. Lépine Cloutier Ltée*].

⁸² LPRPSP, *supra* note 35, art 9.

⁸³ *Ibid*, art 13.

⁸⁴ *Ibid*, art 11.

⁸⁵ *Ibid*, art 10 et 12.

l'accès à ces renseignements⁸⁶, ainsi qu'informer le consommateur des différents recours offerts en vertu de la loi devant la *Commission d'accès à l'information*⁸⁷.

Pour sa part, le *Commissariat à la protection de la vie privée du Canada* est d'avis que, pour justifier la collecte et l'utilisation de renseignements génétiques, une entreprise assujettie à la *LPRPDE* devrait montrer que les renseignements génétiques qu'elle souhaite obtenir seront utilisés « à des fins légitimes ». Cette obligation est prévue à l'article 5(3) de la *LPRPDE* et indique que l'organisation ne peut recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels *qu'à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances*. La Cour a d'ailleurs eu l'occasion de se pencher sur le test élaboré par le CPVP dans l'affaire *Eastmond c. Canadien Pacifique Limitée*⁸⁸ afin d'évaluer ce critère⁸⁹.

De manière générale, l'obtention du consentement explicite, autant pour la divulgation, que pour la collecte ou l'utilisation des renseignements personnels d'une personne, demeure la règle. Néanmoins, il arrive que la forme du consentement varie dans des circonstances particulières soit en raison de l'objet de la divulgation ou du type de renseignements en cause. Ainsi, il se peut qu'il ne soit pas nécessaire pour une entreprise d'obtenir le consentement explicite du consommateur si, dans les circonstances, la personne ne doit pas raisonnablement s'attendre à recevoir une demande à cet effet.

Un exemple de cette situation a eu lieu dans l'affaire *Résumé de conclusions d'enquête en vertu de la LPRPDE n° 2009-003*⁹⁰ où l'on a décidé qu'un consentement implicite valable avait eu lieu lorsqu'un assureur avait communiqué les renseignements médicaux d'un particulier à un expert-conseil indépendant sans lui en faire part. Dans cette affaire, le plaignant avait intenté une procédure arbitrale, laquelle comprenait ses renseignements médicaux personnels. Par son action en justice, on a jugé que le plaignant avait ainsi implicitement consenti à la collecte, à l'utilisation et à la communication de ses renseignements personnels par l'assureur puisqu'ils n'étaient plus de

⁸⁶ *Ibid*, art 27 et ss.

⁸⁷ *Ibid*, art 41 et ss.

⁸⁸ *Eastmond c Canadien Pacifique Ltée*, 2004 CF 852 [*Eastmond c. Canadien Pacifique Ltée*].

⁸⁹ Nous aborderons ce test et effectuerons une analyse dans le contexte de demande d'accès aux résultats de tests génétiques par les compagnies d'assurances un peu plus loin dans notre étude à la section 4.

⁹⁰ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé de conclusions d'enquête de LPRPDE no 2009-003 : Un assureur communique les renseignements médicaux d'un particulier à un expert conseil indépendant en fonction d'un consentement implicite », en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2009/lprpde-2009-003/>>.

nature « privée » et qu'il était raisonnable de s'attendre, dans les circonstances, que ses renseignements personnels soient communiqués à l'expert indépendant. Le cas pourrait être bien différent dans le contexte de résultats de tests génétiques si le consommateur ne s'attend pas raisonnablement à ce que la compagnie d'assurance aille chercher lesdits résultats directement auprès de l'entreprise DAC en faisant fi de son consentement. Ainsi, il serait fort recommandé que les entreprises informent les consommateurs des effets d'une telle divulgation dans leurs politiques de confidentialité.

Pour une entreprise assujettie à la loi québécoise, sauf exception⁹¹, les renseignements personnels sont considérés confidentiels et le consentement de la personne intéressée est nécessaire pour les communiquer à des tiers⁹². Ainsi, l'entreprise ne peut communiquer à un tiers les renseignements personnels contenus dans un dossier qu'il détient sur autrui ni les utiliser à des fins non pertinentes à l'objet de ce dossier, à moins d'avoir obtenu le consentement de la personne concernée ou que la loi le prévoie.

De nombreux canadiens craignent la circulation potentielle de leurs renseignements personnels à l'extérieur du pays et de l'accès possible des gouvernements étrangers à ces renseignements. En effet, des préoccupations concernant la protection de la vie privée ont été soulevées par le passé⁹³ du fait qu'il est possible par les organismes canadiens de transférer des renseignements personnels sur des citoyens canadiens à un établissement de traitement de données établi aux États-Unis⁹⁴. Cette crainte est également alimentée par la question de l'applicabilité des lois canadiennes aux organismes exerçant leurs activités dans un pays étranger ainsi que la question de savoir si les cours de justice canadiennes pouvaient exercer leur juridiction à l'extérieur du pays dans le cas d'une violation de la *LPRPDE*. La Cour fédérale a récemment eu l'occasion de se pencher sur la question et a conclu à l'application de la *LPRPDE*⁹⁵.

⁹¹ L'article 20 prévoit que les renseignements personnels peuvent être accessibles, sans consentement, à toute partie à un contrat d'entreprise ayant la qualité pour le connaître si ce renseignement est nécessaire à l'exécution de son contrat : *LPRPSP*, *supra* note 35, art 20.

⁹² *Ibid*, art 13 et 18; La loi québécoise utilise le terme « communication » pour signifier la divulgation des renseignements. Pour des fins d'uniformité du texte, nous parlerons de « divulgation », à moins de parler expressément d'une disposition de la *LPRPSP*.

⁹³ Knight et McNaught, *supra* note 49 à la p 51.

⁹⁴ Jean-François De Rico, « La communication de renseignements personnels à l'extérieur du Québec : pour un voyage sans turbulence (art. 17 de la Loi sur le secteur privé) » dans *Les 20 ans de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (2014)*, 392, coll Barreau du Québec - Service de la Formation continue, Cowansville, Yvon Blais, 2014 à la p 236.

⁹⁵ *AT c Globe24h.com*, 2017 CF 114 aux para 47 et ss.

La *LPRPDE* ne contient aucune disposition en ce qui a trait à sa portée extraterritoriale. Toutefois, elle peut s'appliquer à des entités étrangères qui ont des activités commerciales concernant des renseignements personnels de Canadiens et s'il existe un lien réel et substantiel avec le Canada⁹⁶. Selon l'arrêt *Société canadienne des auteurs*, on ne doit pas limiter la portée de la loi, à moins qu'il ne soit expressément indiqué dans une disposition et en l'absence d'indications claires. Ainsi, puisqu'il existait « un lien réel et substantiel » entre l'activité exercée par l'organisation et le Canada, à savoir entre les parties et les faits ayant donné lieu aux plaintes au Canada. La Cour a indiqué que la *LPRPDE* trouvait application.

Ces préoccupations alors décriées consistaient en la crainte que ces renseignements personnels deviennent plus facilement accessibles aux autorités gouvernementales américaines, alors qu'ils devraient être protégés et non accessibles en vertu des lois canadiennes⁹⁷.

Il est toutefois important de faire une distinction entre le « transfert » de ces renseignements, par exemple pour des fins de traitement ou de stockage, et la « divulgation » de ceux-ci. Cette étape est extrêmement importante puisque la *LPRPDE* oblige les organisations à obtenir le consentement des individus avant de divulguer leurs renseignements, alors que ce n'est pas le cas pour le transfert⁹⁸. Néanmoins, l'organisation qui a obtenu *a priori* ces renseignements (collecte directe) demeure tenue et responsable en vertu de la *LPRPDE* envers l'individu. Ainsi, elle se doit de s'assurer que des mesures comparables de protection sont mises en place tout au long du processus de transfert et même après afin que les renseignements soient en sécurité⁹⁹. En effet, selon la « sphère de sécurité » de l'Union européenne, les entités qui entendent transmettre des renseignements personnels vers d'autres pays doivent veiller à ce que ces pays soient dotés de lois qui assurent un niveau de protection « adéquat » des renseignements personnels¹⁰⁰. De plus,

⁹⁶ *Société canadienne des auteurs, compositeurs et éditeurs de musique c Assoc canadienne des fournisseurs Internet*, [2004] 2 RCS 427 (CSC) aux paras 54-63 [*Société canadienne des auteurs*]; *Google Inc c Equustek Solutions Inc*, 2017 CSC 34.

⁹⁷ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé de conclusions d'enquête de LPRPDE no 2005-313: Un avis expédié aux clients d'une banque suscite des inquiétudes à propos de la USA PATRIOT Act » (19 octobre 2005), en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2005/lprpde-2005-313/?wbdisable=true>>.

⁹⁸ Knight et McNaught, *supra* note 49 à la p 53.

⁹⁹ *Ibid.*

¹⁰⁰ Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation des données. La *LPRPDE* ayant été reconnue par l'U.E. comme assurant un « niveau de sécurité adéquat », les échanges quant aux renseignements personnels entre les membres de l'U.E. et le Canada ne nécessitent pas d'accord relatif à la sphère de sécurité : Michael Fekete et Patricia Wilson, « Le droit relatif au respect de la vie privée » (1 décembre 2014), en ligne : Osler, Hoskin & Hancourt sencl

l'organisation doit aviser les personnes si leurs renseignements personnels sont transférés ou stockés dans un autre pays et sujets à un régime légal étranger, ainsi que leurs autorités compétentes¹⁰¹.

Dans l'affaire *CIBC*¹⁰², la Commissaire adjointe a jugé qu'une organisation établie au Canada qui impartit le traitement de renseignements personnels à une entreprise américaine ne peut éviter que les autorités américaines aient légalement accès aux renseignements personnels de ses clients. Les renseignements personnels des clients qui sont entre les mains d'un tiers fournisseur de services établi dans un pays étranger sont assujettis aux lois de ce pays et nul contrat ou disposition contractuelle ne peut l'emporter sur ces lois. En effet, la *LPRPDE* n'interdit pas aux entreprises et organisations canadiennes d'avoir recours à un fournisseur de services établi à l'étranger. Dans un tel cas, elle les oblige à mettre en place des mesures qui garantissent un niveau de protection comparable à ce qu'elles offrent elles-mêmes¹⁰³. Ainsi, les organisations doivent, par voie contractuelle ou autre, fournir un degré comparable de protection aux renseignements qui sont en cours de traitement par une tierce partie¹⁰⁴. Or, la question qui s'était alors posée était de savoir s'il est primordial que ces organisations obtiennent le consentement des consommateurs avant d'impartir le traitement des données à une société étrangère. La réponse adoptée par le CPVP fut négative, si seulement toutefois, la tierce partie fournit des services qui sont liés directement aux buts premiers pour lesquels les renseignements personnels ont été recueillis. Le CPVP s'appuie ainsi sur le Principe 4.8 de la *Loi*, qui exige cependant des organisations qu'elles fassent preuve de transparence au sujet de leurs méthodes de traitement des renseignements personnels et du risque que les autorités étrangères y aient légalement accès.

<<https://www.osler.com/osler/media/Osler/reports/faire-des-affaires-au-canada/Faire-des-affaires-au-Canada-14.pdf>>.

¹⁰¹ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé de conclusions d'enquête en vertu de la *LPRPDE* no 2008-394 : L'impartition des services de courriel de canada.com à une entreprise établie aux États-Unis suscite des questions parmi les abonnés » (19 septembre 2008), en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2008/lprpde-2008-394/>>;

Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé de conclusions d'enquête en vertu de la *LPRPDE* no 2006-333 : Une entreprise canadienne communique les renseignements personnels de ses clients à la société mère située aux États Unis » (19 juillet 2006), en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2006/lprpde-2006-333/>>; Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 97.

¹⁰² Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 97.

¹⁰³ Le principe 4.1.3 de l'annexe 1 indique qu'une organisation est responsable des renseignements personnels qu'elle a en sa possession ou sous sa garde, y compris les renseignements confiés à une tierce partie aux fins de traitement.

¹⁰⁴ Dove et Phillips, *supra* note 38; De Rico, *supra* note 94 à la p 245.

Cette obligation est sensiblement la même en droit québécois. La *LPRPSP* exige que l'entreprise qui effectue la divulgation ou qui confie les renseignements à un tiers doit s'assurer que celui-ci accorde un niveau de protection équivalent à celui auquel les entreprises du Québec sont soumises¹⁰⁵. Si elle estime que ce tiers n'est pas en mesure d'assurer les garanties de sécurité, l'entreprise doit refuser de communiquer ou de confier les renseignements personnels qu'elle détient à l'extérieur du Québec à la tierce partie¹⁰⁶. La *Commission d'accès à l'information* a imposé des conditions strictes à cette pratique à l'occasion de la décision *Deschênes c. Groupe Jean Coutu*¹⁰⁷ en décidant que cette transmission soit tributaire d'un contrat écrit. Ainsi, les protections contractuelles offertes dans le territoire d'origine sont réputées suffisantes pour assurer la conformité aux exigences de l'article 17 et permettre le transfert, pourvu que le territoire de destination applique, ou s'engage à appliquer, des protections similaires à celles qui prévalent au Québec.

L'étude du droit américain en matière de protection des renseignements personnels est complexe. En effet, les États-Unis n'ont pas adopté de loi d'application générale en regard du secteur privé, mais plutôt une série de lois fédérales applicables à des domaines et secteurs d'activités particuliers¹⁰⁸. Néanmoins, selon la position adoptée par le CPVP, les lois américaines ont été considérées comme présentant une « protection comparable » ou qui « s'équivalent généralement » aux lois canadiennes. Les résidents canadiens ne devraient normalement pas trop s'inquiéter quant à la protection et la sécurité de leurs renseignements personnels se retrouvant à l'étranger¹⁰⁹.

¹⁰⁵ *LPRPSP*, *supra* note 35, art 17.

¹⁰⁶ *Ibid.*, art 13 al.2.

¹⁰⁷ *Deschênes c Groupe Jean Coutu*, 2000 CAI 216, EYB 2000-17899; On doit indiquer dans le contrat : la portée du mandat, les buts pour lesquels le mandataire ou l'agent utiliserait les renseignements (l'objet du dossier), la catégorie de personnes qui aurait accès aux renseignements et l'obligation d'assurer la confidentialité des renseignements.

¹⁰⁸ De Rico, *supra* note 94 à la p 255; À ce sujet, veuillez consulter : Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA); Gramm-Leach-Bliley Act of 1999 (GLBA); Family Educational Rights and Privacy Act of 1974 (FERPA); Children's Online Privacy Protection Act of 1998 (COPPA); Fair Credit Reporting Act of 1970; Right to Financial Privacy Act of 1978; Electronic Communications Privacy Act of 1986.

¹⁰⁹ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Trousse d'outils de la LPRPDE pour les entreprises », en ligne : <https://www.priv.gc.ca/fr/sujets-lies-a-la-protection-de-la-vie-privee/lois-sur-la-protection-des-renseignements-personnels-au-canada/la-loi-sur-la-protection-des-renseignements-personnels-et-les-documents-electroniques-lprpde/aide-sur-la-facon-de-se-conformer-a-la-lprpde/guide_org/> (consulté le 8 mars 2017).

1.5 Obligations en matière de sécurité des renseignements personnels

Afin d'éviter et de prévenir les risques d'atteinte à la protection des données, les organisations assujetties à la *LPRPDE* doivent mettre sur pied des mécanismes de sécurité efficaces, de même que des pratiques organisationnelles et administratives au sein même de leur entreprise, d'autant plus celles qui recueillent, utilisent ou communiquent des renseignements personnels sensibles comme les données génétiques. Récemment, le CPVP a publié dans un rapport des mises en garde et des recommandations qui s'appliquent à *toutes* les organisations à la suite de son enquête dans l'affaire *Ashley Madison*¹¹⁰.

Les organisations qui détiennent des renseignements personnels en sont responsables incluant ceux qu'elles enjoignent à des tiers. Elles doivent mettre en œuvre des mesures de sécurité adaptées à leur degré de sensibilité¹¹¹. Elles doivent adopter des mesures de sécurité efficaces pour se protéger contre la perte, le vol, la copie, la consultation et toute autre utilisation non conforme à la loi, peu importe la forme sous laquelle se trouvent les renseignements¹¹². De plus, les renseignements plus sensibles devraient être mieux protégés et faire l'objet de mesures de sécurité rigoureuses¹¹³. Ainsi, une attention plus particulière devrait être portée par l'entreprise en ce qui a trait aux renseignements personnels qui concernent les « informations génétiques » des consommateurs. Au Québec, les obligations concernant les mesures de sécurité sont similaires à celles en vertu de la *LPRPDE*¹¹⁴.

¹¹⁰ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Rapport de conclusions d'enquête en vertu de la *LPRPDE* no 2016-005: Enquête conjointe sur Ashley Madison menée par le commissaire à la protection de la vie privée du Canada et le commissaire à la protection de la vie privée/commissaire à l'information par intérim de l'Australie » (22 août 2016), en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2016/lprpde-2016-005/>>.

¹¹¹ *LPRPDE*, *supra* note 35, Principe 4.7.

¹¹² Nathalie David et Frédéric Pagé, « L'assurance cyber-risques: nouvelles technologies, nouvelles garanties » dans *Développements récents en droit des assurances* (2013), Éditions Yvon Blais, 373, Cowansville, 2013, 35 à la p 24.

¹¹³ Pour une application du Principe 4.7.1 de la *LPRPDE*, voir Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé de conclusions d'enquête en vertu de la *LPRPDE* no 2003-226 : L'entreprise recueille sans raison valable des renseignements médicaux; les mesures de sécurité sont insuffisantes » (31 octobre 2003), en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2003/lprpde-2003-226/>>.

¹¹⁴ Gratton, *supra* note 72 à la p 20; « Toute personne exploitant une entreprise doit prendre les mesures de sécurité propres à assurer la protection des renseignements personnels collectés, utilisés, communiqués, conservés ou détruits et qui sont raisonnable compte tenu, notamment, de leur sensibilité, de la finalité de leur utilisation, de leur quantité, de leur répartition et de leur support » : *LPRPSP*, *supra* note 35, art 10.

Différents moyens de protection doivent être mis sur place par l'entreprise et être explicités dans les politiques de pratique¹¹⁵. Ces mécanismes¹¹⁶ de sécurité devraient être tant physiques, par exemple des codes d'accès, des pièces à accès limité et restreint¹¹⁷, que technologiques¹¹⁸ et opérationnels¹¹⁹. Les organisations doivent également mettre en place des procédures¹²⁰ concernant l'obligation de confidentialité des renseignements de même que l'évaluation et la formation continue des employés¹²¹. Elles devraient aussi prévoir des mécanismes de protection et de « gestion de la vie privée efficaces et à jour » en cas d'atteinte à la protection de leurs données¹²². De plus, dans un contexte où les entreprises DAC utilisent souvent les renseignements personnels à des fins de recherche, considérée cruciale à l'avancement des connaissances en science, les chercheurs se retrouvent également au cœur de ce paradoxe de protection/utilisation des renseignements¹²³. Ainsi, l'utilisation des résultats de ces tests n'est pas sans controverse puisque d'un côté, les chercheurs ont besoin de cet outil, alors que de l'autre, son utilisation peut avoir pour effet de mettre la protection des individus en péril.

Divers moyens sont toutefois utilisés par les entreprises afin d'assurer la confidentialité des renseignements recueillis et minimiser les impacts sur la vie privée des consommateurs ou des participants à la recherche scientifique. Les différents mécanismes techniques, que ce soit pour le codage, la dépersonnalisation ou l'anonymisation, ont tous pour effet de rendre le renseignement personnel « non identifiable » à l'individu¹²⁴. Aucune technique n'est infaillible

¹¹⁵ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé de conclusions d'enquête en vertu de la LPRPDE no 2016-007 : La politique et les procédures de confidentialité d'une organisation doivent être mises en œuvre de façon efficace » (9 février 2016), en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2016/lprpde-2016-007/>>.

¹¹⁶ La LPRPDE énonce, au Principe 4.7.3, que ces mécanismes doivent être sous plusieurs formes, soit (a) des moyens matériels, par exemple le verrouillage des classeurs et la restriction de l'accès aux bureaux; (b) des mesures administratives, par exemple des autorisations sécuritaires et un accès sélectif; (c) des mesures techniques, par exemple l'usage de mots de passe et du chiffrement.

¹¹⁷ *Tremblay c Weyman*, 2011 QCCQ 16099.

¹¹⁸ Gratton, *supra* note 72 à la p 30.

¹¹⁹ Les organisations qui possèdent des documents dits technologiques doivent également se conformer aux dispositions pertinentes de la Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information, *supra* note 34.

¹²⁰ Selon le rapport, l'adoption de politiques et de procédures de sécurité documentées constitue une mesure de sécurité organisationnelle de base : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 110 au para 65.

¹²¹ *Ibid* au para 79.

¹²² David et Pagé, *supra* note 112 à la p 8; Éloïse Gratton, « Managing Privacy Breaches », *Canadian Underwriter* 80:12 (2013) 54-58.

¹²³ Adrian Thorogood et al, « Protecting the Privacy of Canadians' Health Information in the Cloud » (2016) 14:1 *Can J Law Technol* 173-213 à la p 175; Dove et al, *supra* note 14.

¹²⁴ Bien que la terminologie et les techniques utilisées soient complexes pour le lecteur, essentiellement le but est de rendre le renseignement personnel « non-identifiable » à l'individu : Bartha Maria Knoppers et Madelaine Saginur, « The Babel of genetic data terminology » (2005) 23:8 *Nat Biotechnol* 925-927.

puisque essentiellement, l'utilité des données et la protection de celles-ci étant intimement liées¹²⁵, assurer pleinement l'anonymat d'un individu est une chose impossible.

Le codage permet de protéger les données génétiques tout en maintenant un lien avec le participant par l'entremise d'un code. Cette technique permet une intégration pratique et constante des informations, mais la protection n'est pas absolue¹²⁶. La dépersonnalisation¹²⁷ permet de couper le lien entre l'identité de la personne et les données obtenues en retirant les renseignements personnels recueillis de l'identifiant. Or, il est prouvé qu'il est possible d'associer certaines données et retrouver l'individu, et ce, assez facilement¹²⁸, d'autant plus que cette probabilité augmente plus il y a de renseignements qui sont disponibles¹²⁹. L'anonymisation¹³⁰ « détruit » le lien entre les données et l'individu et est ainsi un processus irréversible¹³¹. Toutefois, des études ont également démontré les limites de l'anonymisation¹³².

Ces facteurs devraient être pris en considération lors de l'achat d'un test génétique. Cela peut en effet engendrer de graves conséquences sur la protection de la vie privée des individus par l'utilisation que peuvent en faire les tiers, notamment quant à la discrimination dans le domaine des assurances ou de l'emploi¹³³, à l'atteinte à la dignité et aux stigmates reliés à ces atteintes¹³⁴.

¹²⁵ « Because the utility and privacy of data are intrinsically connected, no regulation can increase data privacy without also decreasing data utility. No useful database can ever be perfectly anonymous, and as the utility of data increases, the privacy decreases » : Ohm, *supra* note 23 aux pp 1705-1706.

¹²⁶ Knoppers et Abdul-Rahman, *supra* note 23 à la p 17.

¹²⁷ Ohm, *supra* note 23 à la p 1744; « Deidentified information is information that has been altered to remove certain data elements associated with an individual. It is one of many intermediate degrees of identifiability between « anonymous » information, which has no direct or indirect identifiers at the time of collection and which cannot be linked to any individual, and information containing « direct identifiers », such as name or Social Security number » : Rothstein, *supra* note 18 à la p 3.

¹²⁸ Ohm, *supra* note 23 à la p 1721.

¹²⁹ Rothstein, *supra* note 18 à la p 5.

¹³⁰ Les renseignements ne sont rendus réellement anonymes que lorsqu'ils ne peuvent jamais être associés à une personne, directement ou indirectement : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Rapport des conclusions en vertu de la LPRPDE no 2013-001 : Enquête sur les pratiques de traitement des renseignements personnels de WhatsApp Inc. » (15 janvier 2013) au para 41, en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/2013/lprpde-2013-001/>>.

¹³¹ Knoppers et Abdul-Rahman, *supra* note 23 à la p 17.

¹³² Melissa Gymrek et al, « Identifying Personal Genomes by Surname Inference » (2013) 339:6117 *Science* 321-324; Erika Check Hayden, « Privacy protections: The genome hacker » (2013) 497:7448 *Nat News* 172; Ayday et Hubaux, *supra* note 19; Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 90; Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 130 au para 41.

¹³³ Eric A Feldman, « The Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA): Public Policy and Medical Practice in the Age of Personalized Medicine » (2012) 27:6 *J Gen Intern Med* 743-746.

¹³⁴ Berrie Rebecca Goldman, « Pharmacogenomics: Privacy in the Era of Personalized Medicine » (2005) 4 *Northwest J Technol Intellect Prop* 83-99.

1.6 Les recours en cas d'atteinte à la protection des renseignements personnels

Si une organisation ne respecte pas les obligations ou les recommandations de la *LPRPDE*, une personne peut porter plainte auprès du CPVP ou, dans certaines circonstances, tenter une poursuite en justice¹³⁵. La *LPRPDE* accorde au CPVP de vastes pouvoirs d'enquête et de vérification¹³⁶. Celui-ci pourra traiter la plainte, investiguer et faire rapport à l'organisation en cause¹³⁷. À la suite du rapport, le plaignant pourrait porter son recours devant la Cour fédérale du Canada. L'organisation qui ne respecte pas la *LPRPDE* peut recevoir l'ordre de corriger ses pratiques et de publier un avis à cet effet.

Au Québec, les organisations sont sujettes à des contraventions pouvant atteindre 50 000\$, notamment à la suite de la violation de l'article 17 et du non-respect des obligations de transfert de données transfrontalier¹³⁸. De même, la loi investit au Commissaire de la CAI de faire des recommandations à l'organisation qui fait l'objet d'une enquête¹³⁹, mais il ne peut octroyer de peine pécuniaire à celle-ci en cas de violation de la loi, le plaignant doit alors se retourner vers les dispositions du *Code civil du Québec* en matière de responsabilité civile.

En ce qui a trait à l'international, le CPVP¹⁴⁰ et la CAI¹⁴¹ peuvent enquêter et présenter des conclusions à l'égard de violation alléguée en vertu de la *LPRPDE* ou de la *LPRPSP* à l'extérieur du Canada. Ainsi, si l'origine ou la cause de la violation se situe en dehors du pays, mais qu'elle concerne des renseignements personnels canadiens, les organismes pourront faire enquête¹⁴².

¹³⁵ *LPRPDE*, *supra* note 35, art 11 et ss.

¹³⁶ Pour une application du Principe 4.10.4, voir Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Résumé des conclusions de plainte réglée rapidement no 2015-05 : Un fournisseur de services antivirus renforce ses mesures de sécurité après qu'un individu se faisant passer pour un employé a utilisé frauduleusement les renseignements personnels d'un client » (28 juillet 2015), en ligne : <https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visant-les-entreprises/ser/2015/er_05_150628/>.

¹³⁷ *LPRPDE*, *supra* note 35, art 11.

¹³⁸ *LPRPSP*, *supra* note 35, art 91.

¹³⁹ *Ibid.*, art 83.

¹⁴⁰ *AT c Globe24h.com*, *supra* note 95.

¹⁴¹ *LPRPSP*, *supra* note 35, art 81, 88 et 91; Gratton et Hoffman, *supra* note 46 à la p 295 à la note 162.

¹⁴² Fekete et Wilson, *supra* note 100.

2 Analyse des contrats et des politiques des entreprises

2.1 Introduction

Plusieurs produits de tests génétiques en vente directement aux consommateurs sont offerts au Canada. D'ailleurs, des chercheurs canadiens¹⁴³ ont tout récemment mené une analyse des sites Internet des entreprises qui offrent ces services afin de déterminer quelles informations sont données aux consommateurs sur le traitement de leurs renseignements personnels et les risques liés aux services. Leurs résultats montrent que près de la moitié des entreprises n'affichent aucune politique de confidentialité. Dans d'autres cas, elles sont incomplètes, voire incompréhensibles¹⁴⁴, ou n'abordent que certains aspects liés à l'utilisation de leur site Internet¹⁴⁵. De plus, de nombreuses entreprises ne fournissent aucune information à propos de ce qu'il advient des échantillons biologiques et des informations génétiques à la suite du test en question¹⁴⁶. Les questions concernant l'encadrement de cette pratique sont alors tout à fait légitimes et il convient d'analyser la situation actuellement au Québec. La présente analyse a pour but de représenter le plus fidèlement possible le contexte juridique et social dans lequel un consommateur québécois désirant obtenir ce type de service se retrouve.

2.2 Méthode

Vers quelle (s) entreprise (s) un consommateur québécois raisonnablement informé serait-il porté à obtenir les services de tests génétiques DAC? Que se passe-t-il avec l'échantillon biologique fourni? Comment sont traités les renseignements personnels par l'entreprise? Toutes ces questions devraient idéalement faire l'objet d'un examen et être répondues, par un consommateur avisé, avant d'effectuer l'achat d'un test génétique DAC.

Plusieurs entreprises canadiennes offrent ce service, mais les informations retrouvées sur les sites Internet sont souvent douteuses et peu crédibles¹⁴⁷. Les meilleurs modèles, en terme de

¹⁴³ Christofides et O'Doherty, *supra* note 4.

¹⁴⁴ *Ibid*; Ries et Dull, *supra* note 15.

¹⁴⁵ Christofides et O'Doherty, *supra* note 3 à la p 18.

¹⁴⁶ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, « Risques pour la protection de la vie privée des services de dépistage génétique offerts directement aux consommateur », en ligne : <https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/recherche/financement-pour-les-projets-de-recherche-et-d-application-des-connaissances/projets-menes-a-bien-dans-le-cadre-du-programme-des-contributions/2013-2014/p_201314_11/>.

¹⁴⁷ Voir par exemple l'entreprise Genetrack (<http://www.genetrackcanada.com/>). Bien qu'il ne faille pas uniquement se baser sur l'apparence du site Internet, il a tout à envier à ses homologues américains Color (<https://www.color.com/>) ou Counsyl (<https://www.counsyl.com/>). Or, la crédibilité du site affecte possiblement le choix du consommateur avant l'achat.

crédibilité du site d'accueil et des informations retrouvées¹⁴⁸ sont Counsyl, 23andMe et Color. De plus, d'autres entreprises canadiennes offrent ces tests, mais de manières plus spécialisées, comme dans le domaine de la généalogie ou de la filiation parentale¹⁴⁹. Bien que ces entreprises aient déjà une certaine notoriété actuellement au Canada, la présente étude s'intéresse plus particulièrement aux tests génétiques dans une optique de pharmacogénomique et de médecine spécialisée. C'est pourquoi les entreprises choisies pour le présent projet sont des organisations qui offrent effectivement ce type de service¹⁵⁰. Nous nous sommes toutefois inspiré des politiques et renseignements disponibles sur ces sites, ceux de Ancestry et de FamilyTreeDNA notamment, afin de mettre sur pied notre grille d'analyse.

Ainsi, nous nous sommes attardés aux entreprises œuvrant dans le domaine des tests génétiques DAC et qui sont les plus susceptibles d'offrir leurs services aux consommateurs canadiens et québécois. Nous avons également pris en considération les entreprises qui fournissaient des « politiques de confidentialité » et « termes et conditions »¹⁵¹. Les entreprises qui ne présentaient pas ces documents, ou qui en fournissaient d'une manière très limitée¹⁵² n'ont pas été choisies puisqu'un consommateur raisonnablement informé devrait au moins s'attendre à retrouver ces informations avant l'achat. La lecture de différentes études¹⁵³ et les recommandations faites par le CPVP dans sa publication à l'attention des consommateurs canadiens¹⁵⁴ ont mené à la confection d'une grille d'analyse qui représente le plus adéquatement les obligations¹⁵⁵ qui

¹⁴⁸ Tant au niveau de la quantité que de la qualité, en ce sens que l'entreprise fournit une masse d'information sur ses démarches, sa pratique, ses politiques et montre de la transparence au lieu de laisser le consommateur dans l'abstrait. Nous traiterons d'ailleurs cet aspect sous peu.

¹⁴⁹ Ancestry (<https://www.ancestry.ca/family-tree/>); FamilyTreeDNA (<https://www.ancestry.ca/dna/>)

¹⁵⁰ En l'occurrence : BiogeniQ (<https://biogeniq.ca/>) ; GeneYouIn (<https://www.geneyouin.ca/>) ; 23andMe (<https://www.23andme.com/en-ca/>).

¹⁵¹ Et autres documents connexes disponibles (comme des FAQs, publications, brochures), directement sur le site Internet de l'entreprise ou à l'aide d'une demande au sein de l'entreprise.

¹⁵² C'est le cas de EasyDNA : <https://www.easydna.ca/>. L'entreprise ne rend disponible aucune politique de confidentialité ou autres documents connexes. Les seules informations disponibles ont trait à l'utilisation du service en ligne, soit leur site Internet comme tel. De plus, une demande pour obtenir quelconque document pour des fins d'informations, dans le but d'acheter un test génétique, s'est vu refusée. L'entreprise n'a donc pas fait le sujet de la présente étude.

¹⁵³ Christofides et O'Doherty, *supra* note 4 à la p 17; Christofides et O'Doherty, *supra* note 3; Ries et Dull, *supra* note 15.

¹⁵⁴ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 26.

¹⁵⁵ On peut représenter ces obligations sous deux aspects : (1) la légalité de la pratique de l'entreprise et (2) la légitimité de celle-ci. (1) Les obligations juridiques que doivent respecter les entreprises découlent des lois applicables en matière contractuelle et de protection des renseignements personnels. (2) La légitimité de la pratique réfère aux « obligations » d'information et de transparence que devraient adopter les entreprises en raison du contexte particulier des tests génétiques.

incombent aux entreprises à l'égard des tests génétiques DAC. La grille repose également sur les 10 principes énoncés à l'Annexe 1 de la *LPRPDE*¹⁵⁶ en plus des différentes conclusions et recommandations des plus récentes études canadiennes sur le sujet¹⁵⁷. Finalement, et comme mentionnée plus haut, la crédibilité, les ressources de l'entreprise¹⁵⁸ sa présence dans le marché québécois et canadien, et l'aspect général de son site Internet ont été pris en considération pour la sélection des entreprises, lesquelles sont : BiogeniQ¹⁵⁹, GeneYouIn¹⁶⁰ et 23andMe¹⁶¹.

Ces trois entreprises sont celles qui répondent le plus aux critères énoncés. De même, puisque la présente étude a pour but de représenter le plus adéquatement possible le contexte d'un consommateur québécois raisonnable qui désire obtenir un tel service, des entreprises situées dans différents états ont été sélectionnées afin d'évaluer le portrait global du système juridique qui s'applique à la présente situation. Nous avons en effet une entreprise québécoise, BiogeniQ, assujettie à la *LPRPSP* dans le cadre de ses activités au Québec et une entreprise ontarienne, GeneYouIn, qui est sujette à l'application de la *LPRPDE* en raison du lien contractuel extraterritorial entre les provinces de l'Ontario et du Québec. Finalement, 23andMe, qui s'avère être l'entreprise la plus connue actuellement dans le domaine. Celle-ci ajoute à la complexité de la situation en y amenant la question de la compétence des lois canadiennes en matière de protection des renseignements personnels dans un pays étranger, mais qui reflète encore davantage la réalité d'un achat en ligne.

Tel que nous l'avons indiqué plus haut, l'industrie de la vente de test génétique directement au consommateur a évolué ces dernières années afin de se soumettre aux pressions du public et de

¹⁵⁶ Ceux-ci étant : (1) La responsabilité (2) la détermination des fins de la collecte des renseignements (3) le consentement (4) la limitation de la collecte (5) la limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation (6) l'exactitude (7) les mesures de sécurité (8) la transparence (9) l'accès aux renseignements personnels et (10) la possibilité de porter plainte en cas de non-respect des principes.

¹⁵⁷ Christofides et O'Doherty, *supra* note 4; Christofides et O'Doherty, *supra* note 3; Ries et Dull, *supra* note 15; Dominic Jaar, Élise Lacoste et François Sénécal, « Investir dans les renseignements personnels et leur protection » dans *Développements récents en droit de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels - les 30 ans de la Commission d'accès à l'information (2012)*, 358, coll Barreau du Québec - Service de la Formation continue, Cowansville, Yvon Blais, 2012.

¹⁵⁸ Informations disponibles en ligne, publication, possibilité de parler à un conseiller par téléphone ou par courriel, vulgarisation, publications diverses, etc.

¹⁵⁹ <https://biogeniq.ca/>

¹⁶⁰ <https://www.geneyouin.ca/>

¹⁶¹ <https://www.23andme.com/en-ca/>

la communauté médicale et scientifique¹⁶². Ainsi, la consultation d'un professionnel de la santé est parfois suggérée ou fortement recommandée pour obtenir les services. Parfois, cette consultation est obligatoire et essentielle afin de procéder à l'achat d'un test. Nous en avons tenu compte dans nos critères d'analyse.

2.3 Résultats et analyse

	BiogeniQ	Geneyouin	23andMe
1. Responsabilité	+	+	++
2. Fins de la collecte	++	+++	+++
3. Consentement	++	+++	++
4. Limitation de la collecte	++	++	+
5. Limitation de: utilisation/divulgarion/conserverion	+++	+++	+
6. Exactitude	+	+	++
7. Mesure de sécurité	++	+	++
8. Transparence	+++	+++	+++
9. Accès aux renseignements personnels	++	++	++
10. Recours	+/-	+	+

Tableau 1. Synthèse qualitative du respect des exigences des lois applicables et des recommandations du CPVP pour les politiques de confidentialité des entreprises offrant des

¹⁶² Dove et al, *supra* note 14; Ostergren et al, *supra* note 14; Roberts et Ostergren, *supra* note 14; Caulfield et McGuire, *supra* note 14; Hock et al, *supra* note 14; Robson et al, *supra* note 14; Leighton, Valverde et Bernhardt, *supra* note 14; Powell et al, *supra* note 14; Hudson et al, *supra* note 14.

services de tests génétiques directement aux consommateurs en matière de protection des renseignements personnels.

Légende :

- : Ne rencontre pas les exigences

+ : Rencontre les exigences

++ : Rencontre les exigences et donne quelques informations supplémentaires

+++ : Rencontre les exigences et dépasse les attentes raisonnables en terme d'informations supplémentaires transmises au consommateur

Pour plus de détails concernant les réponses à ces questions, veuillez-vous référer aux grilles d'analyse spécifiques à chacune des entreprises, présentées en annexe.

La présente analyse montre que les entreprises à l'étude respectent les diverses obligations des lois applicables en matière de protection des renseignements personnels. Selon les « politiques de confidentialité », les « termes et conditions » et les autres documents rendus disponibles par les organisations, on remarque qu'elles se soumettent aux exigences de la loi et aux recommandations du CPVP autant pour la collecte, l'utilisation, la divulgation et les mesures de sécurité (par exemple, dans le cas de GeneYouIn, le titre de chacune des clauses correspond aux recommandations énoncées par le CPVP et aux « principes » de l'*Annexe I*. Reste néanmoins à savoir si, en pratique, ces obligations sont effectivement respectées.

Tel qu'indiqué au Tableau 1, BiogeniQ, GeneYouIn et 23andMe ont tous sensiblement satisfait aux attentes à l'égard des questions posées dans la grille d'analyse. En effet, dans chacune des politiques de confidentialité, l'on a retrouvé les éléments nécessaires au respect des 10 « principes » de la *LPRPDE*. Par exemple, les entreprises ont toutes défini une personne responsable de l'application de la politique, ont mis en place ou fourni des informations relatives au dépôt de plainte, en plus de permettre aux consommateurs d'avoir accès aux renseignements personnels qui les concernent (Principes 1, 9 et 10). Il est également fait mention des fins de la collecte et des objectifs visés par les services des entreprises (Deuxième principe; art. 5 *LPRPDE* et art. 4 à 9 *LPRPSP*).

On remarque que les entreprises font des efforts considérables afin de conscientiser le consommateur sur les objectifs visés par leurs produits et justement, à informer en quoi consistent

leurs services de médecine personnalisée. Les entreprises respectent alors le principe de la transparence (Huitième principe) puisqu'elles fournissent des renseignements précis, dans une forme invitante et grandement compréhensible, sur leurs politiques et pratiques. Elles sont facilement accessibles sur leur site Internet, sans qu'un effort déraisonnable soit effectué en plus de fournir diverses informations concernant les tests génétiques. D'ailleurs, 23andMe affiche une publication sur son Site concernant son support à la *Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique*. Même chose pour GeneYouIn qui vient de modifier sa politique en y ajoutant les informations relatives à la nouvelle loi. L'entreprise ontarienne informe également le consommateur des nuances à faire entre la pharmacogénomique et les tests génétiques. On y fait mention à maintes reprises, particulièrement dans les cas de GeneYouIn et BiogeniQ, que ces tests sont à titre éducatif et/ou informationnel et ne constituent en aucun cas des services de prédiction ou de diagnostic génétique. Par exemple, GeneYouIn offre un service de médecine personnalisée par son produit Pillcheck. Son objectif est de fournir aux consommateurs des informations relatives au métabolisme et à la compatibilité de certains médicaments aux individus en fonction de leurs caractéristiques génétiques. Selon l'entreprise, ces services n'ont pas pour but de prédire un risque de maladie quelconque. Avant d'entreprendre l'achat d'un produit Pillcheck, le consommateur doit remplir un formulaire de consentement (*Consent Form*) où toutes les exigences de la loi en matière de consentement éclairé sont satisfaites (Troisième principe).

En ce qui a trait à la limitation de la collecte, BiogeniQ et GeneYouIn respectent davantage les exigences de la grille d'analyse que 23andMe. En effet, selon les pratiques de ces entreprises, la quantité de renseignements personnels collectés qui sont nécessaires pour arriver aux fins déterminées est moindre que dans le cas de 23andMe. Cela est notamment dû aux vastes services qu'offre 23andMe et qui nécessitent que le consommateur divulgue beaucoup de renseignements personnels à cet effet, notamment en utilisant les médias sociaux, en participant à des études et des recherches, autant au sein de 23andMe Research que pour des institutions académiques, ou via le serveur mobile. À chaque occasion, le nombre de renseignements personnels collectés par l'entreprise augmente, de même que le risque quant à la protection des renseignements personnels du consommateur (ce phénomène est d'autant plus amplifié lorsque le nombre d'intervenants, comme un laboratoire externe ou des fournisseurs de service, augmente). À titre de contre-exemple, GeneYouIn prévoit que l'échantillon biologique est détruit dès lors que l'analyse est effectuée et que seulement des séquences d'ADN spécifiques sont analysées afin d'effectuer un

test de qualité. Cela fait en sorte de ne pas « collecter » des renseignements relatifs à l'ADN de l'individu qui seraient alors inutiles à l'analyse comme telle, de sorte à « limiter la collecte » uniquement à ce qui est réellement nécessaire. On y prévoit aussi la limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation (Cinquième principe), notamment en restreignant l'accès aux renseignements à des personnes spécifiques et des modalités contractuelles prédéfinies dans le cas de divulgations auprès de tiers fournisseurs de services (voir, à titre d'exemple, la clause 4 du contrat d'utilisation de BiogeniQ, qui respecte intégralement les articles 4, 10, 17 et 22 *LPRPSP*). Finalement, on y retrouve des éléments en lien avec l'exactitude (Sixième principe) et les mesures de sécurité (Huitième principe) prévues pour la protection des renseignements personnels.

En somme, l'analyse des politiques de confidentialité des entreprises à l'étude démontre que celles-ci s'acquittent de leurs responsabilités en vertu des lois applicables en matière de protection des renseignements personnels. Un consommateur raisonnable qui désire se procurer ce type de service devrait essayer de trouver une entreprise possédant des politiques et pratiques qui s'apparentent à celles présentées ici puisque celles-ci pourraient constituer des modèles à suivre pour les autres entreprises œuvrant dans ce domaine. Ainsi, si elles respectent réellement ces principes, les consommateurs ne devraient pas trop s'inquiéter pour la protection de leurs renseignements personnels.

3 Le droit des assurances et la discrimination génétique

À certains égards, la discrimination génétique est un fait établi au Canada¹⁶³. Les tests génétiques offerts directement aux consommateurs suscitent de nombreuses craintes et sèment l'émoi actuellement au Québec et au Canada. D'un côté, les consommateurs ont peur que les compagnies d'assurance se servent des renseignements génétiques pour refuser d'émettre une police d'assurance ou pour exiger des primes exorbitantes, alors que de l'autre, les assureurs redoutent la possibilité d'une antisélection défavorable dans le cas où les consommateurs contracteraient de l'assurance sans divulguer leurs risques génétiques connus.

¹⁶³ Y Bombard et al, « Perceptions of Genetic Discrimination Among People at Risk for Huntington's Disease: A Cross Sectional Survey » (2009) 338 *British Med J* b2175; M Otlowski, S Taylor et Y Bombard, « Genetic Discrimination: International Perspectives » (2012) 13:1 *Annu Rev Genomics Hum Genet* 433-454.

Au Canada, le domaine des assurances est de compétence provinciale¹⁶⁴ et on note qu'aucune province n'a, à ce jour¹⁶⁵, légiféré sur ce sujet¹⁶⁶. En matière de protection de l'information, une compétence partagée entre le Parlement fédéral et les législatures provinciales, il n'existe pas non plus de disposition spécifique en la matière¹⁶⁷. En conséquence, ce flou juridique laisse présentement le champ libre aux assureurs d'utiliser l'information génétique puisque ceux-ci doivent bénéficier de « tous les renseignements pertinents » afin de pouvoir calculer le risque selon les données actuarielles. Les assurés pourraient se voir obligés de divulguer leurs informations génétiques, à défaut de voir l'assureur invoquer la nullité de la police d'assurance.

3.1 Le contrat d'assurance au Québec

Le contrat d'assurance au Québec est principalement régi par les dispositions du *Code civil du Québec* à titre de contrat nommé¹⁶⁸. Il se définit comme étant l'engagement privé entre un assureur et son assuré à travers lequel ce dernier s'engage à payer une prime sous forme monétaire afin d'être protégé contre certains risques (art. 2389 C.c.Q.)¹⁶⁹. C'est cette notion, le risque, qui représente un des éléments essentiels du contrat d'assurance. L'assureur détermine le niveau de risque le plus adéquatement possible correspondant à la demande du requérant permettant ainsi d'établir son assurabilité. Le requérant est alors classé dans un groupe donné selon le niveau de risque qu'il représente pour l'assureur afin de maintenir un système de redistribution équitable pour tous les assurés¹⁷⁰. Généralement, les facteurs pris en considération lors de l'évaluation sont par exemple l'âge, l'état de santé, les antécédents médicaux dans la famille, les habitudes de vie comme le statut de fumeur ou non, etc. Chaque personne paye une prime corrélativement à l'étendue de son risque afin de préserver d'équité actuarielle¹⁷¹. Ce qui menace actuellement d'ébranler ce système d'équité actuarielle est la réticence que peuvent avoir certains individus à déclarer leur risque génétique de développer certaines maladies et à souscrire à des assurances sans

¹⁶⁴ Loi constitutionnelle de 1867, *supra* note 39, par. 92(13).

¹⁶⁵ Au moment d'écrire ces lignes, le Parlement fédéral venait d'adopter le Projet de loi S-201. La *Loi sur la non-discrimination génétique*, LC 2017, c.7 a finalement vu le jour le 5 mai 2017, soit au même jour que la publication de ce travail.

¹⁶⁶ Salman, Ngueng Feze et Joly, *supra* note 6 à la p 505.

¹⁶⁷ *Ibid* à la p 505.

¹⁶⁸ Code civil du Québec, *supra* note 52, art 2389 et ss.

¹⁶⁹ Didier Lluelles, *Précis des assurances terrestres*, 5e éd, Montréal, Thémis, 2009 à la p 21.

¹⁷⁰ Salman, Ngueng Feze et Joly, *supra* note 6 à la p 509; Lluelles, *supra* note 169.

¹⁷¹ Lluelles, *supra* note 169.

le divulguer afin de payer une prime moins élevée¹⁷². Ainsi, si un preneur d'assurance ne divulgue pas l'information qu'il connaît relative aux tests génétiques notamment, lors de sa souscription, il s'ensuit que l'assureur ne possède pas les mêmes renseignements que le requérant au regard de la situation factuelle de celui-ci. L'assureur se retrouve alors à assurer un risque plus important qu'anticipé¹⁷³. Ce phénomène d'antisélection (sélection défavorable ou négative) mènerait possiblement à une hausse des primes¹⁷⁴.

3.2 L'obligation de divulgation : un vide juridique

La problématique repose sur l'obligation de divulguer les résultats des tests génétiques, qui sont considérés comme des renseignements personnels, si jamais ceux-ci sont disponibles. Mais sur quoi repose cette obligation et existe-t-elle vraiment? Malheureusement, le droit actuel ne répond pas clairement à la question. C'est pourquoi une analyse du droit commun s'impose.

L'article 2408 C.c.Q. exige au preneur d'assurance de déclarer « toutes les circonstances connues de lui qui sont de nature à influencer de façon importante un assureur dans l'établissement de la prime, l'appréciation du risque ou la décision de l'accepter ». L'interprétation de cet article exige également que règne entre les parties « la plus haute bonne foi », un précepte fondamental du contrat d'assurance¹⁷⁵. Cette exigence a pour corollaire que la divulgation serait donc obligatoire afin d'éclairer le plus adéquatement l'assureur sur le risque qu'il s'engage à assurer¹⁷⁶, sinon le preneur d'assurance se retrouverait alors en défaut de déclaration puisque cela empêcherait l'assureur de remplir adéquatement ses obligations. Par conséquent, l'assureur aurait la possibilité d'invoquer ce manquement comme motif et demander nullité de la police pour non-respect des conditions (art. 2410 C.c.Q.). L'*Institut canadien des actuaires* confirmait d'ailleurs cette hypothèse dans une publication récente¹⁷⁷.

Conséquemment, bien que l'obligation ne découle pas explicitement de la loi, elle est du moins imposée pour le moment de la part des sociétés d'assurance¹⁷⁸. Cette obligation ne semble

¹⁷² Salman, Ngueng Feze et Joly, *supra* note 6 à la p 510.

¹⁷³ Institut canadien des actuaires, *Énoncé sur les tests génétiques et l'assurance*, 214073, 2014 à la p 4 et 6.

¹⁷⁴ Robert Howard, *Rapport à la Commission de recherche de l'ICA : Modèle pour tests génétiques : Et si les tarificateurs n'avaient pas accès aux résultats connus?*, 214082, Ottawa, Institut canadien des actuaires, 2014 à la p 14.

¹⁷⁵ Lluelles, *supra* note 169 à la p 32.

¹⁷⁶ Salman, Ngueng Feze et Joly, *supra* note 6 à la p 515.

¹⁷⁷ Institut canadien des actuaires, *supra* note 173 à la p 6.

¹⁷⁸ Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, *Code de l'industrie : Renseignements issus des tests génétiques et sélection des risques en assurance*, Toronto, 2014 à la p 1.

pas s'étendre aux tests effectués suite à la souscription et une fois le contrat conclu¹⁷⁹. Toutefois, bien que cela semble montrer la bonne volonté des assureurs de rassurer le public¹⁸⁰, il reste qu'en cas d'atteinte aux droits du consommateur, celui-ci se retrouve présentement dépourvu de ressource puisqu'il n'y a rien de cristalliser sur la question. En effet, les répercussions du défaut de déclarer ces renseignements pourraient être majeures si l'on se fie à la jurisprudence actuelle¹⁸¹. L'assureur pourrait délibérément demander l'annulation du contrat pour déloyauté.

Considérant que cette obligation de divulgation soit établie, qu'en est-il de son étendue? Bien que l'obligation de divulguer les antécédents héréditaires soit un fait établi¹⁸², l'on est en droit de se demander si un preneur d'assurance se devrait de déclarer les résultats des tests génétiques d'un autre membre de sa famille. Un assureur pourrait-il inférer du fait que si un parent possède X gène déterminant dans l'évolution d'une maladie héréditaire, et bien l'autre membre de la famille aura une certaine probabilité de l'avoir également et ainsi déterminer son assurabilité en conséquence? L'*Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes* (ACCAP) affirme que les assureurs n'exigeront pas les résultats d'un test génétique d'une personne *autre* que le proposant¹⁸³. Autrement dit, les renseignements issus des résultats des tests génétiques sont utilisés seulement aux fins de la personne visée par la réclamation. Ils ne peuvent influencer les autres membres de la famille, même pour l'avenir.

¹⁷⁹ Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, *supra* note 178; ICI Radio-Canada, *Discrimination génétique par les compagnies d'assurances - Médium large*, en ligne : <http://ici.radio-canada.ca/emissions/medium_large/2016-2017/archives.asp?date=2016-11-28>; ICI Radio-Canada, « Pas d'assurances sans test génétique », en ligne : <<http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/805740/test-genetique-assurances-projet-de-loi-discrimination>> (consulté le 23 décembre 2016); selon Lyne Duhaime, présidente pour le Québec de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP) « une police d'assurance ne peut être annulée, ni les primes augmentées, si le test génétique survient après la signature du contrat ».

¹⁸⁰ Certains y voyaient plutôt un moyen de contrer l'avènement du projet de loi S-201 : Frank Swedlove, « Remarques d'ouvertures de l'ACCAP devant le Comité sénatorial permanent des droits de la personne au sujet du projet de loi S-201, Loi sur la non-discrimination génétique » (17 février 2016), en ligne : <https://www.clhia.ca/domino/html/clhia/clhia_lp4w_lnd_webstation.nsf/page/47B017C379E6898185257F70005B756C>; Marco Fortier, « La «discrimination génétique» au coeur d'une guerre de lobbyistes », *Le Devoir* (29 août 2016), en ligne : *Le Devoir* <<http://www.ledevoir.com/politique/canada/478749/la-discrimination-genetique-au-coeur-d-une-guerre-de-lobbyistes>>.

¹⁸¹ *Audet c Industrielle-Alliance (L')*, *Cie d'assurance sur la vie*, [1990] RRA 500 (QC CS) : Le défunt avait en effet failli à son devoir de divulgation en omettant de déclarer qu'il était porteur du gène de la dystrophie myotonique de Steinert à titre « d'anomalie physique ou mentale ». Le tribunal a accueilli la demande de l'assureur en annulation de la police d'assurance en vertu de l'article 2410 C.c.Q.

¹⁸² *Bélanger c Great-West, compagnie d'assurance-vie*, [1999] REJB 14473, EYB 1999-14473 (CS) [*Bélanger c. Great-West*] : Cette décision réitère l'assise du contrat d'assurance, soit l'obligation de divulguer le risque par le preneur et ce, avec la plus haute bonne foi, incluant toute information liée à la possibilité de développer une maladie à caractère héréditaire.

¹⁸³ Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, *supra* note 178 à la p 5.

3.3 Les possibles effets sur les parties

3.3.1 L'obligation d'effectuer un test génétique

Bien que les assureurs puissent demander l'accès aux résultats des tests génétiques, soit au preneur ou à son médecin, ils n'exigeront pas du preneur qu'il se soumette à un tel test, ni ne communiqueront pas les résultats à des tiers¹⁸⁴. Toutefois, si les résultats de celui-ci sont disponibles, le preneur d'assurance pourrait être obligé de les divulguer.

3.3.2 L'augmentation de la prime d'assurance

Il serait effectivement possible d'observer de telles hausses¹⁸⁵, mais elles seraient toutefois supposément dues à l'effet de l'antisélection. De leur côté, les assureurs y voient aussi une occasion pour faire baisser les primes de certains prestataires. En effet, advenant un test positif, les consommateurs peuvent prendre des mesures de prévention comme passer des tests médicaux plus fréquemment, changer leurs habitudes de vie et assurer un suivi plus serré avec son médecin¹⁸⁶. Les assureurs se servent des renseignements tirés des tests génétiques à l'avantage du proposant lorsque ces renseignements font contrepoids à ceux provenant d'autres sources. Ainsi, dans les cas où les résultats favoriseraient l'assurabilité, l'assurance peut être établie ou les primes peuvent baisser. Dans d'autres cas, cela pourrait à l'inverse faire augmenter le prix ou nuire à l'assurabilité du proposant¹⁸⁷.

3.3.3 L'annulation de la police d'assurance

Le défaut pour le requérant de divulguer les informations pertinentes et de nature à influencer la décision de l'assureur, peut entraîner la nullité de la police d'assurance en vertu de l'article 2410 du *Code civil du Québec*. Il s'agit toutefois d'un défaut de divulgation *au moment de la conclusion du contrat*, ce qui exclut les tests effectués postérieurement. Il serait intéressant de savoir si une personne peut être considérée en défaut advenant le cas qu'elle a effectué un test, mais qu'elle ne détient pas *encore* les résultats (par exemple qu'elle est en attente de ceux-ci) *au moment* l'établissement de sa police. Est-ce vraiment un défaut de communiquer la totalité des circonstances pertinentes *connues* alors que la personne n'en a pas encore pris connaissance? La

¹⁸⁴ *Ibid* aux pp 2, 4, 5.

¹⁸⁵ Howard, *supra* note 174.

¹⁸⁶ J Scott Roberts et al, « Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and Perceived Utility of Results » (2017) 20:1 Public Health Genomics 36-45.

¹⁸⁷ Howard, *supra* note 174 à la p 15.

question reste ouverte, mais si l'on se fie aux notions de devoir d'obligation continue et d'aggravation du risque qui constituent le contrat d'assurance, il est possible de croire qu'une telle divulgation à l'assureur devra être effectuée une fois la réception des résultats. La situation dépendra du type d'assurance de personnes - soit une assurance vie entière ou temporaire ou une assurance maladie accident. En effet, dans le cas d'une police d'assurance vie temporaire, l'assuré ne devra démontrer qu'il est encore assurable qu'au terme de la police s'il désire effectuer un renouvellement. Dès lors, la communication des résultats sera essentielle. À l'inverse, l'assurance vie entière garantit à l'assuré le paiement d'une indemnité prédéterminée jusqu'au terme du contrat, soit son décès. Ainsi, nul besoin de transmettre les résultats pour ce type d'assurance.

3.3.4 La discrimination génétique

La discrimination génétique au Canada et ailleurs dans le monde est un fait¹⁸⁸. Elle se définit comme étant l'imposition d'un traitement différentiel¹⁸⁹ envers un ou plusieurs individus sur la base de leurs caractéristiques génétiques *réelles* ou *perçues*. En matière d'assurance, cela se traduirait notamment par un refus de protection, la fixation d'une prime plus élevée ou la présence de clauses d'exclusion dans les contrats, par exemple pour une maladie grave irrémédiable¹⁹⁰.

Au Québec, l'article 10 de la *Charte des droits et libertés de la personne*¹⁹¹ protège les individus contre la discrimination en protégeant essentiellement le droit de se voir reconnaître et d'exercer, en pleine égalité, les autres droits et libertés garantis par la *Charte*¹⁹². Cependant, la liste des motifs énoncés à cette disposition est exhaustive¹⁹³ et puisqu'il n'est pas autonome, ce droit, pour avoir effet, doit être rattaché à un autre¹⁹⁴. Comme cette énumération limitative ne comporte rien pouvant rattacher la notion d'information ou caractéristique génétique, il serait peu probable

¹⁸⁸ Paul R Billings et al, « Discrimination as a Consequence of Genetic Testing » (1992) 50:3 Am J Hum Genet 476; Bombard et al, *supra* note 163.

¹⁸⁹ Elle a pour effet « d'imposer à ces individus des fardeaux, des obligations ou des désavantages non imposés à d'autres ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux possibilités, aux bénéfices et aux avantages offerts aux autres membres de la société » : *Andrew c Law Society of British Columbia*, [1989] 1 RCS 143 aux pp 174, 175 [Andrew].

¹⁹⁰ Bombard et al, *supra* note 163.

¹⁹¹ Charte québécoise, *supra* note 53, art 10.

¹⁹² Christian Brunelle, « Les droits et libertés dans le contexte civil » dans *Droit public et administratif*, Yvon blais, 7, coll Collection de droit 2016-2017, Cowansville, École du Barreau du Québec, 43-88 à la p 67.

¹⁹³ *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec c Montréal (Ville)*, [2000] 1 RCS 665 (CSC) au para 69 [*Commission c. Montréal (Ville)*].

¹⁹⁴ *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c Bombardier Inc (Bombardier Aéronautique Centre de formation)*, [2015] 2 RCS 789 (CSC); *Gosselin c Québec (Procureur général)*, [2002] RJQ 1298, EYB 2002-31809 (QC CA) au para 40 confirmé par; *Gosselin c Procureur général du Québec*, [2005] 1 RCS 238 (CSC); *Velk c Université McGill/McGill University*, 2011 QCCA 578 au para 42.

d'envisager un recours en vertu de cette disposition à moins de s'appuyer sur une notion très large du « handicap »¹⁹⁵. Nous considérons qu'il serait risqué d'envisager un recours en vertu du droit à l'égalité fondé sur la *Charte québécoise* en s'appuyant uniquement sur les résultats d'un test génétique en l'absence de décision claire sur le sujet¹⁹⁶. Néanmoins, avec la popularité actuelle du débat et en s'appuyant sur cette dernière opinion de la Cour suprême du Canada, un tel recours pourrait s'avérer fructueux en attente d'une réponse du Parlement canadien¹⁹⁷. De plus, selon l'article 20.1 de la *Charte québécoise*, n'est pas reconnu comme étant discriminatoire, le fait de distinguer une personne selon son âge, son sexe ou son état civil, si l'utilisation est légitime¹⁹⁸ et que le motif qui le fonde constitue un facteur de détermination de risque, basé sur des données actuarielles¹⁹⁹. Ainsi, à défaut d'une loi particulière ou d'une décision sur laquelle s'appuyer, il est bien évident que les assureurs ont le vent dans les voiles et qu'une discrimination génétique à la suite d'un test génétique DAC est une possibilité réelle.

3.4 La Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique est-elle la solution?

Avant l'avènement de la *Loi sur la non-discrimination* génétique, aucune loi canadienne en vigueur ne traitait expressément du sujet de la discrimination génétique et de la protection des caractéristiques particulières du génome humain²⁰⁰. Or, la *Loi visant à interdire et à prévenir la*

¹⁹⁵ Comme ce fût le cas notamment pour des personnes atteintes de séropositivité, d'autisme, de trisomie et de leucémie. Or, ces cas bien précis entrent effectivement dans la notion de handicap, à savoir qu'elle vise à la fois les handicaps physiques et mentaux, réels ou perçus, permanents ou temporaires puisqu'ils constituent de véritables diagnostics et qu'ils ne sont pas fondés sur un test génétique seulement : Brunelle, *supra* note 192 à la p 71.

¹⁹⁶ Salman, Ngueng Feze et Joly, *supra* note 6; *Commission c Montréal (Ville)*, *supra* note 193.

¹⁹⁷ *Commission c Montréal (Ville)*, *supra* note 193 au para 76: À cet effet, voir l'opinion de la juge L'Heureux-Dubé, en obiter, qui est d'avis que l'on doit « adapter la notion de handicap selon divers facteurs biomédicaux, sociaux ou technologiques » et qu'avec « l'avancement rapide de la technologie biomédicale et, plus particulièrement, de la technologie génétique, ce qui aujourd'hui constitue un handicap peut l'être ou ne pas l'être demain ».

¹⁹⁸ Nous traiterons de l'aspect de la légitimité de la collecte des résultats des tests génétiques dans la section 4.

¹⁹⁹ Le chercheur bien connu en matière de discrimination génétique, Timothy Caulfield, abonde dans le même sens. De plus, il ne semble pas totalement s'opposer à cette pratique puisque cela est inhérent au domaine de l'assurance que de discriminer : Timothy Caulfield, « The Cure », *Policy Options* (7 décembre 2015), en ligne : Policy Options <<http://policyoptions.irpp.org/magazines/december-2015/geneticdiscrimination/>>.

²⁰⁰ Julian Walker, *La discrimination génétique dans le droit canadien*, 2014-90-F, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, 2014 à la p 2.

*discrimination génétique*²⁰¹ a pour objet de modifier certaines lois²⁰² déjà en vigueur de manière à contrer la discrimination notamment dans le domaine des assurances et des relations de travail²⁰³, en y ajoutant les termes « caractéristiques génétiques »²⁰⁴.

Même s'il était attendu avec impatience, ce texte de loi fait malheureusement face à beaucoup d'opposition et ne cesse de susciter des incertitudes quant à sa validité et l'atteinte de sa fin ultime. En effet, la *Loi canadienne sur les droits de la personne* n'assure la protection du droit à l'égalité qu'aux rapports de droits privés qui s'établissent dans les domaines de compétences fédérales. Ce qui fait d'elle une loi à portée assez limitée²⁰⁵, puisqu'elle ne touche qu'une infime partie de la population canadienne. De plus, certains craignent que la constitutionnalité de la loi soit attaquée²⁰⁶, à moins qu'elle soit jugée à caractère criminel²⁰⁷, ce qui relève de la compétence exclusive du Parlement fédéral. C'est d'ailleurs ce qui semble être le cas présentement²⁰⁸. Malgré cela, l'arrivée de cette loi est vue d'un angle positif de la part de l'ASHG, puisque selon elle, la loi est absolument nécessaire si les Canadiens veulent participer à des projets de recherche impliquant

²⁰¹ *Loi sur la non-discrimination génétique*, LC 2017, c 3 [Loi sur la non-discrimination génétique] : La Loi est entrée en vigueur au même moment que l'écriture de ce travail. Sa portée et son application n'ont donc pas été étudiées dans le cadre de ce projet. Nous avons alors limité notre analyse au Projet de loi (S-201) dans l'état où il se trouvait juste avant la sanction royale. Néanmoins, le contenu des deux actes juridiques est essentiellement le même.

²⁰² *Code canadien du travail*, LRC 1985, c L-2 [Code canadien du travail]; *Loi canadienne sur les droits de la personne*, LRC 1985, c H-6.

²⁰³ *Loi sur la non-discrimination génétique*, *supra* note 201, art 3-5.

²⁰⁴ *Loi canadienne sur les droits de la personne*, *supra* note 202, art 2 et 3(1).

²⁰⁵ Christian Brunelle, « La protection législative des droits et libertés » dans *Droit public et administratif*, Yvon Blais, 7, coll Collection de droit 2016-2017, Cowansville, École du Barreau du Québec, 24-25 à la p 25.

²⁰⁶ Cabinet de la juge en chef de la Cour d'appel du Québec, « Renvoi à la Cour d'appel du Québec relatif à la Loi sur la non-discrimination génétique édictée par les articles 1 à 7 de la Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique » (7 juillet 2017), en ligne : <http://courdappelduquebec.ca/fileadmin/Fichiers_client/Actualites/SANS_SIGNATURE_-_Communique_de_presse_-_Renvoi_-_Non-discrim.pdf>; *Décret sur la Loi sur la non-discrimination génétique*, D 522-517, (2017) GOQ II, 66695, le gouvernement désire soumettre à la Cour d'appel la question constitutionnelle suivante : La Loi sur la non-discrimination génétique édictée par les articles 1 à 7 de la Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique (L.C. 2017, c. 3) est-elle ultra vires de la compétence du parlement du Canada en matière de droit criminel selon le paragraphe 91(27) de la Loi constitutionnelle de 1867 ?; Jody Wilson-Raybould, *Position du gouvernement concernant le projet de loi S-201 : Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique*, 17 novembre 2016 (déclaration de la ministre de la justice à l'attention du Comité permanent de la justice et des droits de la personne); Swedlove, *supra* note 180; *Modification au projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique proposée par l'Institut canadien des actuaires*, Institut canadien des actuaires, 2016.

²⁰⁷ Bruce Ryder, *La validité constitutionnelle du projet de loi S-201 : Mémoire présenté au Comité permanent de la justice et des droits de la personne*, École de droit Osgoode Hall, Université York, 2016 à la p 9.

²⁰⁸ *Loi sur la non-discrimination génétique*, *supra* note 201, art 3-5 et 7; La Cour suprême a d'ailleurs affirmé dans le *Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée*, [2010] 3 RCS 457 (CSC) au para 57 que le Parlement fédéral peut prévoir des règles de droit criminel afin de protéger la population de manière générale, du moment que ces règles n'empiètent pas sur la compétence exclusive des provinces.

des tests génétiques et ainsi participer aux avancements de la science, sans avoir peur d'être discriminés²⁰⁹.

Toutefois, bien que la venue de ce projet de loi ait pour effet de rassurer la population canadienne, il sera intéressant d'étudier s'il aura réellement un effet. Politiquement, l'objectif sera certainement atteint, mais concrètement, est-ce que cela aura pour effet de « diminuer » les cas de discrimination génétique, et surtout, les cas de discrimination génétique suite à la passation de tests génétiques? Certes, tel que nous l'avons mentionné, la discrimination génétique, dans une certaine mesure est bien réelle²¹⁰. En effet, dans ces cas, l'on parle de maladies héréditaires spécifiques où la recherche scientifique est éprouvée. La réelle question qui se pose est de savoir si cette intervention étatique est *si* urgente qu'on pourrait le croire²¹¹. En effet, sans rien enlever aux craintes et inquiétudes légitimes de la population, de plus récentes études que celles mentionnées précédemment démontrent que les cas de discrimination génétiques existent certes, mais les effets concrets sur la société dans son ensemble ne semblent pas si dramatiques qu'on pourrait le penser. Cela remet donc en cause la nécessité d'une telle loi²¹².

4 Test de raisonabilité et discussion

Le consentement constitue un élément de la plus haute importance autant lors de la collecte, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels. Les compagnies d'assurance doivent obtenir le consentement exprès du preneur d'assurance afin d'obtenir et d'utiliser les résultats de ses tests génétiques aux fins de souscription à l'assurance. Ce consentement est généralement obtenu à partir du formulaire fourni lors de la conclusion du contrat d'assurance. En plus d'obtenir le consentement, une autre exigence repose sur les épaules des compagnies d'assurance, soit celle de se conformer aux obligations de protection des renseignements personnels et des lois en lien avec celles-ci. Ainsi, le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada en est venu à élaborer un cadre analytique afin de déterminer « si la demande d'accès

²⁰⁹ The American Society of Human Genetics, *ASHG Policy Statement on the Canadian Genetic Non-Discrimination Act (S-201)*, 18 mai 2016.

²¹⁰ Henry T Greely, « Banning genetic discrimination » (2005) 353:9 N Engl J Med 865-867.

²¹¹ Caulfield, *supra* note 199 : « There is little evidence to support the idea that genetic discrimination is a big problem. If it does happen, it certainly doesn't happen on a scale that would classify it as a pressing policy dilemma ».

²¹² « Important methodological limitations and inconsistencies among the studies considered make it extremely difficult, at the moment, to justify policy action taken on the basis of evidence alone » : Yann Joly, Ida Ngueng Feze et Jacques Simard, « Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence » (2013) 11:1 BMC Med 25; « There have been very few cases of discrimination » : Robert C Green, Denise Lautenbach et Amy L McGuire, « GINA, Genetic Discrimination, and Genomic Medicine » (2015) 372:5 N Engl J Med 397-399 à la p 397.

à des résultats de tests génétiques va au-delà des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances, à savoir la souscription d'une assurance vie ou maladie »²¹³. Ce cadre²¹⁴ repose principalement sur trois principes énoncés dans la *LPRPDE*, soit le principe du *consentement* (4.3.3), le principe de la *limitation de la collecte* (4.4) et le principe de la *personne raisonnable* (paragraphe 5 (3) *LPRPDE*). Il peut se définir comme suit :

1. La collecte et l'utilisation de ces renseignements personnels sont-elles *nécessaires* pour répondre à un besoin légitime de l'entreprise?
2. Est-il probable que les renseignements personnels répondront *efficacement* à ce besoin?
3. La collecte et l'utilisation sont-elles *proportionnelles* aux gains obtenus?
4. Existe-t-il *des solutions portant moins atteinte à la vie privée*?

Bien que la *LPRPSP* soit qualifiée d'« essentiellement similaire » à la *LPRPDE*, il serait intéressant d'observer si le test développé par le CPVP, ou un similaire à celui-ci, pouvait être transposé en droit québécois. En effet, la *LPRPSP* traite de la *nécessité* de la collecte et non de la *raisonnabilité*. À notre avis, un tel test développé sous l'angle de la *LPRPSP* serait encore plus « stricte » que celui sous la *LPRPDE* puisque cette notion s'entend davantage comme étant ce qui est « indispensable », « essentiel » ou « primordial » pour la collecte des renseignements personnels²¹⁵.

Néanmoins, en vertu du test du *Commissariat* présentement en vigueur, le présent exercice nous mène à conclure que la collecte des renseignements personnels correspondants aux résultats d'un test génétique DAC pour des fins d'assurance ne respecterait pas les recommandations du CPVP et les obligations de la *LPRPDE*.

²¹³ *Eastmond c Canadien Pacifique Ltée*, *supra* note 88; Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 28.

²¹⁴ Il s'inspire également du test développé par la Cour suprême dans *R c Oakes*, [1986] 1 RCS 103 (CSC) afin de déterminer si l'atteinte à un droit fondamental se justifie dans une société démocratique, test qui peut également être transposé en droit québécois; *Ford c Québec (Procureur général)*, [1988] 2 RCS 712 (CSC); *Godbout c Longueuil (Ville)*, [1997] 3 RCS 844 (CSC).

²¹⁵ Voir les propos de la juge Bich, alors arbitre de grief, quant à l'interprétation du terme " nécessité " en vertu de la *LPRPSP Syndicat des employées et employés professionnels et de bureau, section locale 57 et Caisse populaire St-Stanislas de Montréal*, (T.A.), 98-09766, Kirkland, 31 octobre 1998; « In a recent decision rendered by the Court of Quebec - Laval (Ville) c. X., 2003 CanLII 44085 (CQ) - a new method to determine and apply the " necessity " criterion was developed that proposes a test similar to the one developed in R. Oakes, in which information is deemed necessary when it is collected for a legitimate and important objective, and the invasion of privacy is proportionately less important to the objective » : Gratton, *supra* note 70 à la p 387.

(1) *Nécessité*

Le CPVP indique que pour évaluer ce critère nous devons examiner l'incidence qu'aurait sur l'industrie des assurances l'interdiction d'utiliser ces renseignements. Les rapports commandés par le CPVP convergent dans la même direction, à savoir que le fait d'interdire la collecte et l'utilisation des résultats des tests génétiques « n'aurait pas de répercussions importantes sur les assureurs ou le fonctionnement efficient des marchés de l'assurance », du moins à l'heure actuelle et à court terme²¹⁶.

De plus, dans un contexte d'assurance, le facteur de la génétique ne représente qu'un très faible pourcentage des éléments à considérer pour un dossier. En effet, Daniel Bouthiller, directeur du Regroupement en soins de santé personnalisés du Québec, affirme que les interactions des gènes entre eux, avec le reste de l'ADN et avec l'environnement restent bien trop mystérieuses pour que l'on sache si une probabilité réelle de développer une maladie se concrétisera chez une personne donnée²¹⁷.

N'étant pas jugée *nécessaire*, la *collecte directe*, de la part de la compagnie d'assurance directement au preneur d'assurance, ne pourrait valablement avoir lieu. La compagnie d'assurance ne pourrait donc pas demander que ces renseignements soient fournis, et ainsi invoquer la nullité de la police d'assurance ou le refus de fournir un service en cas de non divulgation. Cette pratique devrait être jugée invalide même si ce n'est présentement pas le cas. Néanmoins, dans une certaine perspective de *collecte indirecte*, dans les cas où les renseignements sont dépersonnalisés, ceux-ci pourraient servir pour des fins de recherche et ainsi accroître le développement scientifique. Dans ces cas, l'industrie récolte une masse d'informations relatives à la santé des gens. Il devient alors plus facile pour l'industrie de faire des prédictions actuarielles juste et c'est bénéfique pour toute la société.

Ainsi, on peut en conclure que la collecte et l'utilisation des résultats des tests génétiques par les compagnies d'assurances ne seraient donc pas *nécessaires*, du moins pour l'instant.

²¹⁶ Angus S Macdonald, « Genetic Factors in Life Insurance: Actuarial Basis » dans John Wiley & Sons, Ltd, dir, *Encyclopedia of Life Sciences*, Chichester, UK, John Wiley & Sons, 2009; Michael Hoy, *Répercussions économiques possibles sur l'assurance de personnes de l'interdiction d'utiliser les renseignements génétiques*, Department of Economics and Finance, College of Management and Economics, Guelph University, 2012.

²¹⁷ Marie-Claude Malboeuf, « Séquençage du génome: l'égo-portrait de vos cellules », *La Presse* (22 février 2016), en ligne : La Presse <<http://www.lapresse.ca/actualites/sciences/201602/22/01-4953351-sequencage-du-genome-lego-portrait-de-vos-cellules.php>>.

(2) *Efficacité*

Comme nous l'avons précédemment mentionné, bien que la valeur prédictive de plusieurs tests de dépistage de maladie dans un contexte clinique soit un fait établi depuis quelques années, il en est autrement en ce qui a trait aux tests génétiques DAC. En effet, l'exactitude, la validité et l'utilité clinique de ces tests sont actuellement contestables. Ainsi, en raison du faible impact qu'ont les facteurs génétiques dans l'établissement d'une couverture d'assurance, il est difficile de conclure, à première vue, de l'utilité fondamentale de ces renseignements dans cette démarche. Du moins, l'état actuel de la science et de ces nouveaux outils tend à démontrer que ces résultats ne sont pas d'une fiabilité assurée et que leur utilité n'est donc pas impérative. Ces facteurs ne permettent pas de passer le test de l'efficacité²¹⁸.

(3) *Proportionnalité*

Les motifs qui poussent les consommateurs à acheter des tests génétiques DAC sont divers. Les personnes qui procèdent à ces tests pour des fins récréatives par exemple ne s'attendent pas nécessairement à ce que leurs résultats puissent servir à d'autres fins et encore moins dans un contexte d'assurance. Des informations relatives aux résultats de tests génétiques réfèrent à l'ADN de la personne, une composante intrinsèque de chaque individu. Il s'agit donc de données très sensibles et les raisons qui motivent cette divulgation se doivent d'être appuyées et raisonnables sans quoi elle sera non valable. Étant donné que la fiabilité des tests reste encore à démontrer, nous sommes portés à croire que l'utilité et l'efficacité d'une telle atteinte seraient disproportionnées aux risques que peut engendrer la divulgation des renseignements personnels. À cet effet, le CPVP conclut, en s'appuyant sur les rapports qu'il a commandés, « qu'en raison de la nature extrêmement sensible de l'information [génétique], l'interdiction d'utiliser les renseignements génétiques aux fins d'assurances de personnes pourrait accroître la motivation des gens à subir des tests génétiques »²¹⁹.

L'interdiction pourrait donc avoir des avantages au sein de la société puisque cela respecterait la protection de la vie privée des individus, et dans une perspective globale, cela inciterait peut-être plus les gens à subir ces tests, de sorte à favoriser le développement de la science. Autrement dit, une réglementation, ou du moins un encadrement, favoriseraient autant la

²¹⁸ Diamandis et Li, *supra* note 27; Yousef, *supra* note 27; Ibrahim, Pasic et Yousef, *supra* note 5.

²¹⁹ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, *supra* note 28.

protection des consommateurs que l'avancement scientifique. Néanmoins, actuellement, la divulgation des tests génétiques aux assureurs ne respecterait pas le critère de la proportionnalité.

(4) Autres solutions

Lorsque les renseignements personnels recueillis sont perçus comme étant de nature principalement sensible, comme c'est le cas avec les tests génétiques DAC, la nécessité de considérer des solutions portant moins atteinte à la vie privée est particulièrement grande²²⁰. Dans un contexte d'assurance, nous pourrions être portés à croire, encore une fois, que la collecte ne serait pas valable puisqu'il existe d'autres moyens moins attentatoires pour le moment afin d'établir le niveau d'assurabilité d'une personne.

En effet, les assureurs ont déjà accès à une pléthore de renseignements personnels, dont ceux reliés à la santé, en plus d'utiliser plusieurs facteurs de risque établis comme l'âge, le sexe, l'historique familial et médical, valeurs qui sont considérées, pour la plupart, plus fiables que les résultats de tests génétiques²²¹. Il serait à la limite déraisonnable d'exiger une telle atteinte à la vie privée et un accès à cette information extrêmement sensible vu la quantité d'information auxquelles les compagnies d'assurances ont déjà accès.

La méthode actuelle fonctionne bien et, à moins d'une nouvelle mesure qui permettrait d'optimiser efficacement le service, nous doutons que la collecte des informations génétiques obtenues par des tests peu crédibles, pour le moment, soit la méthode la moins attentatoire pour arriver aux fins de la détermination de la couverture d'assurance.

Solution

En raison de la nature sensible des résultats des tests génétiques, de leur faible valeur prédictive, de l'absence de réglementation sur le sujet et en présence des voies alternatives présentement offertes aux assureurs, on peut conclure que la demande d'accès aux résultats des tests génétiques DAC va au-delà des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances et ne peut se valoir.

²²⁰ *Ibid.*

²²¹ Alan E Guttmacher, Francis S Collins et Richard H Carmona, « The Family History - More Important Than ever » (2004) 351 N Engl J Med 2333-2336; Jean Lemaire et al, « Pricing term insurance in the presence of a family history of breast or ovarian cancer » (2000) 4:2 North Am Actuar J 75-87 à la p 87.

Conclusion

Les nouvelles technologies sont omniprésentes dans la société actuelle. Leur accessibilité croissante de même que l'innovation de la science on fait en sorte de démocratiser la médecine personnalisée. Les consommateurs qui achètent des tests génétiques en vente libre s'exposent à des atteintes à leur droit à la vie privée. Ces risques concernent autant la protection de leurs renseignements personnels dans le cadre de ce service, que la possibilité d'être discriminé en raison de leurs caractéristiques génétiques dans un contexte d'assurance. Néanmoins, l'analyse des politiques de confidentialité des entreprises à l'étude démontre que celles-ci se conforment aux obligations des lois applicables en matière de protection des renseignements personnels. On remarque également qu'elles font des efforts considérables afin de s'assurer d'informer adéquatement les consommateurs sur les risques reliés à la pratique, ainsi que les réels objectifs du service, lesquels étant de l'ordre éducationnel ou informationnel. Aucune loi ne traite spécifiquement des caractéristiques génétiques actuellement au Canada dans le contexte des assurances. Ainsi, les assureurs ont présentement le champ libre pour demander que leur soient communiqués les résultats des tests génétiques DAC et les consommateurs sont exposés à une possible pratique discriminatoire de la part des assureurs en l'absence d'encadrement. La *Loi sur la non-discrimination génétique*, nouvellement adoptée par le Parlement canadien, vise à contrer cette pratique même si plusieurs intervenants remettent en question la viabilité et même la nécessité de cette loi.

Par conséquent, la situation d'un consommateur qui désire se procurer ce type de test génétique n'est pas si dramatique. Certes, il se doit d'être bien conscient des risques qui y sont associés, mais le débat actuel s'articule davantage autour des craintes perçues par la population que sur une analyse purement rationnelle, basée sur les faits et la science. Peut-être que la réelle question que devraient se poser les Canadiens est plutôt de savoir quelle est l'importance qui devrait être accordée aux caractéristiques génétiques, à proprement parler, comparativement aux autres facteurs relatifs à la santé. Si tel est le cas, cela serait alors tout le système d'assurance qui pourrait se voir bouleversé, au nom de cet exceptionnalisme génétique.

Annexes

BIOGENIQ²²²

L'entreprise explique-t-elle et fournit-elle les informations suivantes :

1. Responsabilité :

- 1.1. Est-ce que l'entreprise identifie une personne désignée au sein de l'organisation à l'égard du respect de la politique de confidentialité et des pratiques?

Oui/Non. Bien qu'elle n'identifie pas une personne à proprement parler dans ses conditions d'utilisation, on fournit au consommateur une adresse courriel, de même qu'un numéro de téléphone pour joindre l'entreprise pour des fins d'information (clause 4).

2. Détermination des fins de la collecte

- 2.1. Quels sont les renseignements personnels recueillis?

L'entreprise fournit une liste non limitative concernant la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels incluant le nom, l'adresse, le numéro de téléphone, l'adresse courriel, le sexe, le âge, la date de naissance, un échantillon de salive, la liste de médicaments et diverses informations sur la génétique du client comme les antécédents médicaux du consommateur (clause 4), en plus des « données » recueillies de façon automatique lors de l'utilisation du site Internet, soit l'adresse IP, le type de navigateur et le système d'exploitation utilisé, les pages du Site qu'un utilisateur visite et les autres sites Internet qu'un utilisateur a visités avant le Site.

- 2.2. Quelles sont les fins de la collecte?

« Dans l'objectif de fournir et de gérer les Services », soit de la confection d'un rapport génétique personnalisé (clause 1).

3. Consentement

Est-ce que l'entreprise fournit assez d'information, à l'égard de tous ses documents disponibles, relativement au consentement éclairé qu'elle cherche à obtenir de la part du consommateur?

- 3.1. Est-ce qu'elle donne des informations relatives aux tests génétiques en général?

Oui.

- 3.2. Est-ce qu'elle donne des informations relatives aux risques ou imprévus reliés aux tests génétiques?

Oui.

- 3.3. Est-ce que l'obtention du test est subordonnée à la présentation d'une ordonnance médicale, ou si un encadrement médical est prévu afin d'assurer un suivi adéquat?

Oui/non. Une ordonnance médicale n'est pas nécessaire pour l'obtention du service, mais un encadrement est prévu. En effet, dès la réception du rapport, une consultation avec une diététiste

²²² Veuillez consulter : <https://biogeniq.ca/confidentialite/> ; <https://secur.biogeniq.ca/contract?lang=fr> et <https://biogeniq.ca/faq-2/>

est prévue dans le cadre du service « profil Nutrition ». Pour le « profil Pharma », les résultats du test peuvent être envoyés « aux professionnels de la santé » du consommateur, avec son accord, afin d'assurer un suivi. On peut effectivement se procurer le service pour soi-même, pour un proche ou à titre de cadeau. L'obtention d'une ordonnance n'a pour effet que la « taxe de vente », ne sois pas applicable à la transaction.

Consultez : <https://secur.biogeniq.ca/buy/choose-scenario>

4. Limitation de la collecte

Est-ce que l'entreprise limite la collecte aux renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées, et non de façon arbitraire, soit de manière transparente et de manière à restreindre tant la quantité que la nature des renseignements recueillis (considérant les renseignements personnels qu'un consommateur raisonnable jugerait légitime de se faire demander lors de l'achat²²³)?

Oui. Les renseignements recueillis sont en lien avec les fins de la collecte et ne s'en éloignent pas trop. Il serait tout à fait raisonnable qu'un consommateur soit en droit de s'attendre à se faire demander les renseignements personnels indiqués à la clause 4 du présent contrat lors de l'achat du produit.

5. Limitation de l'utilisation/communication/conservation

5.1. Est-ce que l'entreprise partage les renseignements personnels à des tiers²²⁴?

5.1.1. Si oui, dans quel contexte? Selon quelles modalités? À quelles fins? Est-il possible de refuser?

Oui, mais uniquement pour des fins de recherche. Toutefois, les données « anonymisées » peuvent être divulguées à des tiers comme c'est le cas notamment avec les chercheurs.

5.1.2. Les renseignements seront-ils communiqués à l'extérieur du Canada?

L'entreprise indique que les renseignements peuvent effectivement faire l'objet d'un transfert vers un pays étranger (clause 4). Ils ne le seront toutefois qu'aux fins visées par l'entente et selon les modalités contractuelles prédéfinies entre BiogeniQ et l'autre entité qui se retrouve possiblement à l'extérieur du pays.

5.2. Comment l'entreprise gère-t-elle l'échantillon du consommateur ?

5.2.1. Quel type de laboratoire effectue le test (*in house* ou externe)? S'agit-il d'un laboratoire certifié par un organisme accrédité?

Il n'est pas indiqué si l'analyse est effectuée par les laboratoires de BiogeniQ ou si elle faire affaire avec un sous-traitant. Toutefois, la clause 4 du contrat indique que les renseignements (et donc l'échantillon) peuvent « être transférés aux fournisseurs de services incluant les laboratoires [...] ». Cela suppose que l'échantillon peut être traité par une entité externe. On ne saurait dire si celle-ci est un organisme accrédité.

²²³ Voir Figure 5 « What information participant would have to provide » : Christofides et O'Doherty, *supra* note 3 à la p 59.

²²⁴ Voir Figure 6 « Importance of keeping their information private » : *Ibid* à la p 60.

- 5.2.2. Quelles mesures sont prises en compte pour masquer l'identification du consommateur (anonymisation, dépersonnalisation, codification, autre)?

Rien n'est indiqué comme tel dans les conditions d'utilisation. Toutefois, dans le « Formulaire d'information et de consentement » du Projet de recherche qui est offert par BiogeniQ, on précise que les renseignements transmis aux chercheurs sont « codés » ou « anonymisés ». Plus de détails sont explicités dans la *Politique relative à la gestion des banques de données et d'échantillons de BiogeniQ*, laquelle n'est pas disponible au public, à moins de participer à un tel projet.

- 5.2.3. Pendant combien de temps les renseignements personnels, les échantillons biologiques et les résultats des tests seront-ils conservés et à quelles fins?

Dans le cas d'un projet de recherche, les échantillons et données sont conservés pour une période de 25 ans. Pour un simple test, rien n'est indiqué dans les conditions d'utilisation.

- 5.2.4. Est-il possible de demander la destruction des échantillons non utilisés et la suppression des renseignements du consommateur?

Le « Formulaire » du projet de recherche indique qu'il est possible de demander une destruction des renseignements avant le terme de 25 ans.

- 5.2.5. De quelle manière l'entreprise gère-t-elle l'échantillon après l'analyse effectuée (destruction, entreposage, transfert)?

L'échantillon est entreposé à l'Institut de Cardiologie de Montréal dans une banque réservé à BiogeniQ alors que les résultats sont conservés dans les bureaux de BiogeniQ.

- 5.3. Que se passe-t-il avec les renseignements personnels, les échantillons et les résultats des tests dans le cadre restructuration d'entreprise (acquisition/fusion, faillite, saisie)?

Les « cessionnaires » seront liés par les « Conditions d'utilisation » en vigueur lors de l'achat. Donc le même contrat, et ses modalités, s'appliqueront à l'entreprise qui viendrait à acquérir BiogeniQ par exemple.

- 5.4. Les renseignements, peu importe leur nature, sont-ils utilisés à des fins de recherche? Si oui, quelle est leur nature et dans quel type de recherche peuvent-ils être utilisés?

Oui. Ils peuvent faire l'objet d'un projet de recherche.

Les renseignements recueillis sont « l'échantillon d'ADN et l'information qui s'y rattache », les « renseignements fournis dans des questionnaires, sondages ou autres formes de collecte d'informations », et les « données déclarées au sujet de l'état de santé dans le cadre des services d'analyse génétique » (faisant probablement référence à la liste de médicaments et aux diverses informations sur la génétique du client comme les antécédents médicaux du consommateur mentionnés à la clause 4 du Contrat).

6. Exactitude

- 6.1. De quelle manière l'entreprise gère-t-elle l'exactitude des renseignements collectés par leur mise à jour?

Il est possible de contacter l'entreprise afin de mettre à jour les renseignements personnels.

- 6.2. Est-il possible de demander la rectification de certains renseignements personnels au motif que l'information est erronée ou périmée?

Oui. BiogeniQ prévoit qu'il est possible d'exiger d'avoir accès au document concernant les renseignements personnels et de les corriger en contactant directement l'entreprise.

7. Mesure de sécurité

- 7.1. Quelles sont les mesures de sécurité envisagées par l'entreprise afin de protéger les renseignements personnels contre l'accès, l'utilisation et la divulgation non autorisés?

On mentionne que les renseignements personnels sont conservés sur des serveurs sécurisés de BiogeniQ, accessibles seulement aux employés de BiogeniQ et aux agents qui le requièrent dans l'exercice de leurs fonctions (clause 4).

8. Transparence

Est-ce que l'entreprise rend accessibles les informations relatives à ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels?

Oui. L'entreprise est très transparente de manière générale, autant de la façon qu'elle présente ses services et produits que les informations qu'elle rend disponibles sur les différentes plateformes sur son Site Internet (Politique de confidentialité, Conditions d'utilisation des services, Formulaire d'information et de consentement du Projet de recherche, et autre). Il est possible de communiquer avec l'entreprise pour obtenir des informations supplémentaires, diverses informations générales sur les tests génétiques sont également offertes, en plus de favoriser une approche intégriste en lien avec des professionnels de la santé. De plus, à maintes reprises, BiogeniQ sollicite l'attention du consommateur pour l'aviser des possibles risques reliés à l'achat d'un test génétique DAC. Il est également fait mention des fins de la collecte des renseignements personnels et des objectifs visés par les Services, comme de quoi ceux-ci sont à titre éducatif et/ou informationnel et ne constitue en aucun cas des Services de prédiction ou de diagnostic génétique (à l'inverse d'un test offert dans un centre hospitalier supervisé par les autorités compétentes).

9. Accès aux renseignements personnels

Est-il possible d'accéder aux renseignements personnels :

- a) collectés? Oui.
- b) utilisés? Oui.
- c) divulgués? N/A.

10. Possibilité de porter plainte à l'égard du non-respect des principes

- 10.1. Est-ce que l'entreprise rend disponible de l'information concernant la gestion du service à la clientèle ou la procédure envisageable dans le cadre d'une plainte?

Il est possible de contacter l'entreprise pour diverses questions via courriel ou par téléphone. La procédure en cas de recours contre l'entreprise est prévue la clause 17 du contrat.

- 10.2. Est-ce que l'entreprise identifie une personne désignée à cette fin?

Oui/Non. Dans le cadre d'un projet de recherche, les coordonnées du Chercheur principal sont communiquées au consommateur.

GeneYouIn²²⁵

L'entreprise explique-t-elle et fournit-elle les informations suivantes :

1. Responsabilité :

Est-ce que l'entreprise identifie une personne désignée au sein de l'organisation à l'égard du respect de la politique de confidentialité et des pratiques?

L'entreprise affirme qu'il y a effectivement une personne désignée au sein de l'organisation dédiée à cette fin. On ne mentionne toutefois pas son nom ni ses coordonnées ou fonctions (Clause 1 « Accountabiliy »).

2. Détermination des fins de la collecte

2.1. Quels sont les renseignements personnels recueillis, y compris les échantillons biologiques et les résultats du test?

Via le Site Internet :

Informations relatives à l'ordinateur du consommateur (opérateur, fureteur, adresse IP).

Lors de l'achat du service *Pillcheck* :

Nom, adresse, numéro de téléphone, adresse courriel, date de naissance, médication et diagnostics.

2.2. Quelles sont les fins de la collecte?

Les « services » sont définis comme étant :

Via leur produit *Pillcheck*, GeneYouIng offre un service de médecine personnalisé en permettant au consommateur d'avoir un meilleur « contrôle » de leur génétique en offrant une assistance dans la compréhension de leur santé. Leur objectif est d'aider les consommateurs et les professionnels de la santé en indiquant les médicaments les plus efficaces pour le consommateur en fonction de ses caractéristiques génétiques.

Diverses fins sont indiquées :

- Afin de fournir et d'améliorer les « services »;
- Vérifier l'identité et protéger contre la fraude;
- Assurer la sécurité et la fiabilité du Site;
- Prévenir la « falsification » (*tampering*), les dommages et « l'abus » (*misuse*) du Site;
- Pour simplifier l'utilisation de la partie sécurisée du Site;
- Afin de faciliter l'assistance d'un professionnel de la santé relié au service.

3. Consentement

Est-ce que l'entreprise fournit assez d'information, à l'égard de tous ses documents disponibles, relativement au consentement éclairé qu'elle cherche à obtenir de la part du consommateur?

3.1. Est-ce qu'elle donne des informations relatives aux tests génétiques en général?

Oui. GeneYouIn fait un grand effort d'information du consommateur pour l'aviser sur ses services et sur les tests génétiques en général. Autant dans la « politique de confidentialité », dans les « termes et conditions » que sur le Site de l'entreprise on fournit de telles informations. Même une section complète du Site nommée « Genetics 101 Blog » est dédiée à cette fin.

²²⁵ Veuillez consulter : <https://www.geneyouin.ca/privacy-policy/> ; <https://www.geneyouin.ca/terms-conditions/> ; <https://www.pillcheck.ca/informed-consent/>

D'autres informations retrouvées sous la rubrique « How it works » viennent répondre à cet objectif.

3.2. Est-ce qu'elle donne des informations relatives aux risques ou imprévus reliés aux tests génétiques?

Oui. À maintes reprises, on fait mention que les services ne sont que des services informationnels et n'ont en aucun temps l'intention d'être substitués à un réel service médical.

Les formulations suivantes sont, à titre d'exemple, utilisées dans les documents offerts par l'entreprise sur leur Site :

« Please do not change any medications, discontinue or change dosage without a consultation with your physician. »

« The content and report are intended solely for your informational purposes and are given for consideration to you and your immediate healthcare provider, to be used in the context of your condition, medical diagnosis or other treatments. It is also not intended as a substitute for professional advice and services from your healthcare provider. »

3.3. Est-ce que l'obtention du test est subordonnée à la présentation d'une ordonnance médicale, ou si un encadrement médical est prévu afin d'assurer un suivi adéquat?

L'obtention du test n'est pas subordonnée à une ordonnance médicale, mais un encadrement est prévu aux fins de l'obtention des services. En effet, est inclus dans le rapport un « review » préparé par un pharmacien spécialisé en pharmacogénomique. Il est également possible d'envoyer les résultats directement à son médecin traitant ou son pharmacien.

4. Limitation de la collecte

Est-ce que l'entreprise limite la collecte aux renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées, et non de façon arbitraire, soit de manière transparente et de manière à restreindre tant la quantité que la nature des renseignements recueillis (considérant les renseignements personnels qu'un consommateur raisonnable jugerait légitime de se faire demander lors de l'achat²²⁶)?

Oui. Cet aspect est d'ailleurs traité à la clause 4 « Limit Collection » de la politique de confidentialité. Il est même possible de choisir de ne pas fournir certains renseignements si le consommateur juge que GeneYouIn ne devrait pas y avoir accès (les services peuvent toutefois être affectés dans un tel cas selon les dires de l'entreprise).

5. Limitation de l'utilisation/communication/conservation

5.1. Est-ce que l'entreprise partage les renseignements personnels à des tiers²²⁷?

5.1.1. Si oui, dans quel contexte? Selon quelles modalités? À quelles fins? Est-il possible de refuser?

²²⁶ Voir Figure 5 « What information participant would have to provide » : Christofides et O'Doherty, *supra* note 3 à la p 59.

²²⁷ Voir Figure 6 « Importance of keeping their information private » : *Ibid* à la p 60.

Non. En aucun temps les données ou les échantillons ne sont divulgués à des tiers en l'absence de consentement exprès du consommateur et sauf exigence de la loi. Les renseignements personnels reliés à la génétique de l'individu seront toutefois transmis à des organismes de recherche scientifique après avoir été « anonymisés ». Les renseignements ne seront pas divulgués à l'employeur ou à la compagnie d'assurance du consommateur.

5.1.2. Les renseignements seront-ils communiqués à l'extérieur du Canada?

Il n'en est pas fait mention.

5.2. Comment est-ce que l'entreprise gère l'échantillon envoyé ?

5.2.1. Quel type de laboratoire effectue le test (*in house* ou externe)? S'agit-il d'un laboratoire certifié par un organisme accrédité?

Il n'est pas clairement indiqué si GeneYouIn procède à l'analyse même ou si elle fait affaire avec une autre entreprise. Néanmoins, on mentionne qu'elle peut « partager » les renseignements personnels reliés à la génétique du consommateur avec des institutions de recherche pour l'assister dans ses services.

5.2.2. Quelles mesures sont prises pour masquer l'identification du consommateur (anonymisation, dépersonnalisation, codification, autre)?

GeneYouIn mentionne que les données seront « anonymisées »

5.2.3. Pendant combien de temps les renseignements personnels, les échantillons biologiques et les résultats des tests seront-ils conservés et à quelles fins?

Les renseignements ne sont préservés que pour la durée nécessaire à l'accomplissement des services. Ainsi, on peut présumer que les renseignements ne seront gardés que pour la durée couvrant l'achat, l'analyse et la délivrance du rapport. Les renseignements ne seront gardés également que pendant la durée où le consommateur donne son consentement. Ainsi, dès lors que le consommateur retire son consentement et ne veut plus obtenir les services, les renseignements seront retirés. GeneYouIn possède également une politique à l'interne à cet effet.

Les échantillons biologiques sont gardés pour une durée de 30 jours après quoi ils sont détruits.

Les informations relatives au code génétique de l'utilisateur sont préservées dans son « compte » tant et aussi longtemps qu'il demeure un client de l'entreprise.

5.2.4. Est-il possible de demander la destruction des échantillons non utilisés et la suppression des renseignements du consommateur?

Oui.

5.2.5. De quelle manière l'entreprise gère-t-elle l'échantillon après l'analyse effectuée (destruction, entreposage, transfert)?

Les échantillons biologiques sont gardés pour une durée de 30 jours après quoi ils sont détruits.

Les informations relatives au code génétique de l'utilisateur sont préservées dans son « compte » tant et aussi longtemps qu'il demeure un client de l'entreprise.

- 5.3. Que se passe-t-il avec les renseignements personnels, les échantillons et les résultats des tests dans le cadre de restructuration d'entreprise (acquisition/fusion, faillite, saisie)?

N/A

- 5.4. Les renseignements, peu importe leur nature, sont-ils utilisés à des fins de recherche? Si oui, quelle est leur nature et dans quel type de recherche peuvent-ils être utilisés?

Oui. Il s'agit uniquement de recherche reliée à la génétique.

6. Exactitude

- 6.1. De quelle manière l'entreprise gère-t-elle l'exactitude des renseignements collectés par leur mise à jour?

GenYouIn demande que les consommateurs communiquent avec l'entreprise s'il y a des modifications à faire quant à leurs renseignements personnels.

- 6.2. Est-il possible de demander la rectification de certains renseignements personnels au motif que l'information est erronée ou périmée?

Oui, et ce, en tout temps.

7. Mesure de sécurité

Quelles sont les mesures de sécurité envisagées par l'entreprise afin de protéger les renseignements personnels contre l'accès, l'utilisation et la divulgation non autorisés?

GenYouIn possède des politiques et des pratiques en place afin d'assurer la sécurité de tous les renseignements personnels qu'elle détient, peu importe leur nature. Ceux-ci comprennent des accès restreints, d'usage de mot de passe, des mesures physiques et technologiques « respectant les plus hauts standards ». À cet effet, voir la clause 7 « Use Appropriate Safeguards » de la politique de confidentialité.

8. Transparence

Est-ce que l'entreprise rend accessibles les informations relatives à ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels?

Oui. L'entreprise est très transparente en fournissant de nombreuses informations sur ses services (Politique de confidentialité, Conditions d'utilisation des services, *Inform Consent*, FAQs, etc.). À maintes reprises, GeneYouIn avise le consommateur des risques reliés à la pratique et des objectifs visés par les Services (ceux-ci sont à titre éducatif et/ou informationnel et ne substitue en aucun temps un diagnostic génétique opéré par un professionnel de la santé). De plus, il est possible de communiquer avec l'entreprise en tout temps.

GeneYouIn respecte les exigences de la loi et les recommandations du CPVP puisque ces documents sont basés sur ces recommandations (le titre de chacune des clauses correspond aux recommandations énoncées par le CPVP et aux « principes » de l'Annexe 1 de la LPRPDE).

9. Accès aux renseignements personnels

Est-il possible d'accéder aux renseignements personnels :

- a) collectés? Oui.

- b) utilisés? Oui.
- c) divulgués? N/A.

Il est prévu à la clause 9 qu'il est possible d'y avoir accès tant que le consommateur fait affaire avec GeneYouIn.

10. Possibilité de porter plainte à l'égard du non-respect des principes

10.1. Est-ce que l'entreprise rend disponible de l'information concernant la gestion du service à la clientèle ou la procédure envisageable dans le cadre d'une plainte?

Oui elle fournit les informations pertinentes concernant la personne à joindre au sein de l'entreprise, de même que les coordonnées du CPVP (Clause 10 « Provide Recourse »).

10.2. Est-ce que l'entreprise identifie une personne désignée à cette fin?

Oui. Elle identifie un « Chief Privacy Officer » et ses coordonnées.

23andMe²²⁸

L'entreprise explique-t-elle et fournit-elle les informations suivantes :

1. Responsabilité :

Est-ce que l'entreprise identifie une personne désignée au respect de l'organisation à l'égard du respect de la politique de confidentialité et des pratiques?

23andMe désigne un « Privacy Administrator » et fournit ses coordonnées afin de pouvoir rejoindre cette personne en lien avec toutes questions concernant la politique de confidentialité.

2. Détermination des fins de la collecte

2.1. Quels sont les renseignements personnels recueillis, y compris les échantillons biologiques et les résultats du test?

Les renseignements collectés sont divers et sont tous énumérés à la clause 3 « What information we collect » de la Politique de confidentialité. Sommairement, ceux-ci vont des renseignements relatifs à l'enregistrement (Nom, date de naissance, adresse civique, adresse courriel), aux renseignements divulgués par l'utilisateur concernant son profil (traits personnels concernant la couleur des yeux, de la peau, origine ethnique, etc.) et bien sûr les renseignements personnels relatifs aux caractéristiques génétiques de l'utilisateur (clause 3 b)). L'on fait mention également des renseignements personnels recueillis par l'utilisation du consommateur du site Internet (adresse IP, opérateur, etc.) (voir clause 3 c)).

2.2. Quelles sont les fins de la collecte?

Chaque fois qu'il y a collecte de renseignements personnels, 23andMe identifie quels renseignements sont collectés et les fins. Elle identifie également l'usage qu'elle entend en fait et à qui elle entend les divulguer. Dans certains cas, elle fournit également au consommateur des ressources pour accéder à des informations supplémentaires

Les fins de la collecte sont diverses et différentes en fonction du type de collecte et bien sûr des renseignements personnels. À titre d'exemple, celles-ci peuvent être :

- *We collect and handle information (i) to provide, analyze and improve our Services, (ii) as we reasonably believe is permitted by laws and regulations, including for marketing and advertising purposes, (iii) to protect the security and safety of our company, employees, customers, as we reasonably believe is permitted by laws and regulations, (iv) to comply with laws and regulations we are subject to, and (v) when you consent, for research purposes, the results of which could be used to develop therapeutics.*
- *To improve services we offer you, and to improve marketing, analytics, and site functionality.*

3. Consentement

Est-ce que l'entreprise fournit assez d'information, à l'égard de tous ses documents disponibles, relativement au consentement éclairé qu'elle cherche à obtenir de la part du consommateur?

3.1. Est-ce qu'elle donne des informations relatives aux tests génétiques en général?

Oui, sur le site Internet, l'entreprise fournit diverses informations concernant les tests génétiques.

²²⁸ Veuillez consulter : <https://www.23andme.com/en-ca/about/privacy/>

3.2. Est-ce qu'elle donne des informations relatives aux risques ou imprévus reliés aux tests génétiques?

L'entreprise fait souvent part des risques par rapport à la technologie en lien avec les tests génétiques, comme le fait que les données soient sauvegardées sur des serveurs, dans des juridictions étrangères ou que des contractants avec qui elle fait affaire puissent avoir accès à ces renseignements.

Elle ne se fait toutefois pas un devoir d'information ou d'éducation quant à la fiabilité ou la validité des produits qu'elle offre.

3.3. Est-ce que l'obtention du test est subordonnée à la présentation d'une ordonnance médicale, ou si un encadrement médical est prévu afin d'assurer un suivi adéquat?

Non. Rien n'est prévu à ce sujet.

4. Limitation de la collecte

Est-ce que l'entreprise limite la collecte aux renseignements personnels nécessaires aux fins déterminées, et non de façon arbitraire, soit de manière transparente et de manière à restreindre tant la quantité que la nature des renseignements recueillis (considérant les renseignements personnels qu'un consommateur raisonnable jugerait légitime de se faire demander lors de l'achat²²⁹) ?

23andMe semble limiter sa collecte aux renseignements personnels nécessaires pour effectuer ses services. Toutefois, elle rend disponibles de nombreuses plateformes de partages et d'échanges où les utilisateurs sont libres de divulguer une mine d'information à leur sujet (au même titre que les médias sociaux traditionnels). Ainsi, bien qu'à strictement parler, aux fins de l'analyse de l'échantillon biologique, un consommateur peut limiter la collecte de ses renseignements, mais 23andMe permet une très grande collecte dès lors que le consommateur y consent. Par exemple, si le consommateur désire partager ses résultats sur les médias sociaux (3, a, viii), en recommandant un ami ou en lui partageant ses résultats (3, a, vi; voir également *DNA Relatives*), en utilisant les services mobiles (3, c, *paragraphe 3*) et en participant à des recherches scientifiques (4, b, i) le consommateur élargit l'éventail de renseignements personnels requis pour la collecte qui serait jugé nécessaire pour les fins visées.

5. Limitation de l'utilisation/communication/conservation

5.1. Est-ce que l'entreprise partage les renseignements personnels à des tiers²³⁰?

5.1.1. Si oui, dans quel contexte? Selon quelles modalités? À quelles fins? Est-il possible de refuser?

Oui. 23andMe des renseignements personnels peuvent être communiqués à des tiers, mais le consentement explicite du consommateur aura été obtenu avant de le faire. Des renseignements personnels pourraient toutefois être communiqués sans le consentement seulement s'ils ont été « anonymisés et regroupés » (*anonymized and aggregate*) de sorte qu'ils ne peuvent être raisonnablement identifiés à un individu (voir les clauses 1 et 2).

5.1.2. Les renseignements seront-ils communiqués à l'extérieur du Canada?

Oui. 23andMe est une compagnie américaine et la majorité de ses activités ont lieu aux États-Unis. Donc nécessairement, les renseignements personnels seront communiqués à l'extérieur du Canada, sujets aux juridictions étrangères.

²²⁹ Voir Figure 5 « What information participant would have to provide » : Christofides et O'Doherty, *supra* note 3 à la p 59.

²³⁰ Voir Figure 6 « Importance of keeping their information private » : *Ibid* à la p 60.

5.2. Comment est-ce que l'entreprise gère l'échantillon envoyé ?

5.2.1. Quel type de laboratoire effectue le test (*in house* ou externe)? S'agit-il d'un laboratoire certifié par un organisme accrédité?

L'analyse est effectuée par des collaborateurs de 23andMe. Selon la clause 3, b, i, « Saliva sample and bio-banking » l'échantillon est envoyé à laboratoire externe (*to our third-party laboratory*). Ce qui laisse entendre que 23andMe n'effectue pas l'analyse elle-même. Aucune information supplémentaire sur ce (s) laboratoire (s) n'est toutefois disponible.

5.2.2. Quelles mesures sont prises pour masquer l'identification du consommateur (anonymisation, dépersonnalisation, codification, autre)?

Les renseignements personnels sont « anonymisés et regroupés » (*anonymized and aggregate*) afin qu'ils ne puissent être raisonnablement identifiés à un individu.

Une procédure de « codification » est également prévue pour l'analyse de l'échantillon d'ADN et explicitée aux clauses 3, b, i et 4, d, i *paragraphe 3*. Essentiellement, seulement un code sert à identifier le consommateur à l'égard du laboratoire et a pour effet de réduire traçabilité.

5.2.3. Pendant combien de temps les renseignements personnels, les échantillons biologiques et les résultats des tests seront-ils conservés et à quelles fins?

Tant et aussi longtemps que le consommateur se procure les services de l'entreprise, les renseignements personnels de ceux-ci sont conservés. Dès lors qu'il se retire des services, il faut compter un délai de 30 jours pour les retirer, si cela est possible considérant la divulgation faite à des tiers ou pour des fins de recherche (clauses 4, b, ii et 5, d).

L'échantillon d'ADN est détruit après l'analyse par le laboratoire (clause 3, b, i), mais une copie « dépersonnalisée » des informations génétiques est conservée sur les serveurs de 23andMe et sur ceux du laboratoire qui a effectué l'analyse (dans ce dernier cas, identifié seulement à l'aide du « code », voir la clause 4, d, i *paragraphe 3*).

5.2.4. Est-il possible de demander la destruction des échantillons non utilisés et la suppression des renseignements du consommateur?

Oui (clauses 4, a, *paragraphe 2* ; 4, d, ii ; 5, c, *paragraphe 3* ; 5, c)

5.2.5. De quelle manière l'entreprise gère-t-elle l'échantillon après l'analyse effectuée (destruction, entreposage, transfert?)

L'échantillon d'ADN est détruit après l'analyse par le laboratoire (clause 3, b, i), mais une copie « dépersonnalisée » des informations génétiques est conservée sur les serveurs de 23andMe et sur ceux du laboratoire qui a effectué l'analyse (dans ce dernier cas, identifié seulement à l'aide du « code », voir la clause 4, d, i *paragraphe 3*).

5.3. Que se passe-t-il avec les renseignements personnels, les échantillons et les résultats des tests dans le cadre restructuration d'entreprise (acquisition/fusion, faillite, saisie)?

23andMe fait mention de cette éventualité comme suit :

In the event that 23andMe goes through a business transition such as a merger, acquisition by another company, or sale of all or a portion of its assets, your information will likely be among the assets transferred. In such a case, your information would remain subject to the promises made in any pre-existing Privacy Statement. (Clause 6, d).

- 5.4. Les renseignements, peu importe leur nature, sont-ils utilisés à des fins de recherche? Si oui, quelle est leur nature et dans quel type de recherche peuvent-ils être utilisés?

Oui. Il est possible de consentir à ce que les renseignements personnels, autant reliés aux caractéristiques génétiques du consommateur que les informations additionnelles de son « compte d'utilisateur » soient utilisés pour des fins de recherche.

Différents renseignements personnels sont utilisés pour des fins de recherche, tout dépendants s'il s'agit de recherche effectuée par 23andMe ou par des tiers (voir clause 4, b, i).

Les renseignements personnels peuvent être utilisés pour des recherches financées par le gouvernement ou dans le cadre d'études scientifiques universitaires dans le milieu de la santé (clause 4 b)

6. Exactitude

- 6.1. De quelle manière l'entreprise gère-t-elle l'exactitude des renseignements collectés par leur mise à jour?

Le consommateur modifier les informations relatives à ses renseignements personnels dans son « compte d'utilisateur » ou en faire part à l'entreprise.

- 6.2. Est-il possible de demander la rectification de certains renseignements personnels au motif que l'information est erronée ou périmée?

Oui. La clause 5 a) est prévu à cet effet.

7. Mesure de sécurité

Quelles sont les mesures de sécurité envisagées par l'entreprise afin de protéger les renseignements personnels contre l'accès, l'utilisation et la divulgation non autorisés?

23andMe est munie de diverses mesures de sécurité physiques, techniques et administratives afin d'assurer la protection des renseignements personnels des consommateurs (clause 6 c « Security measures »)

8. Transparence

Est-ce que l'entreprise rend accessibles les informations relatives à ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels?

Oui. L'entreprise répond aux attentes en matière de transparence quant aux informations relatives à ses politiques et ses pratiques. Sa politique de confidentialité correspond à une mine d'informations qui sont toutes pertinentes et qui aident le consommateur à faire un choix éclairé. Elle met notamment le consommateur en garde concernant la diffusion de ses renseignements personnels sur les réseaux sociaux et les risques inhérents reliés à la pratique. De même, on retrouve une publication sur le site de l'entreprise concernant la discrimination génétique au Canada et dont elle supporte la loi qui sera adoptée sous peu.

9. Accès aux renseignements personnels

Est-il possible d'accéder aux renseignements personnels :

- a) collectés?

Oui, les renseignements personnels du consommateur sont disponibles dans son compte client et il est possible de les modifier soi-même.

- b) utilisés?

Oui, les renseignements personnels du consommateur sont disponibles dans son compte client et il est possible de les modifier soi-même. Ceux-ci qui sont utilisés par l'entreprise ou ses contractants peuvent être accédés en demandant à 23andMe. L'entreprise répondra à la demande dans un délai de 30 jours (clause 5 a). Toutefois, il est précisé qu'il est possible que ces renseignements ne puissent pas être accessibles ou supprimés dans le cas où ils auraient été divulgués à des tiers. 23andMe s'engage néanmoins à collaborer avec le consommateur pour répondre à sa demande. Il en va de même dans le cas d'une fermeture du compte (clause 5 b)). Une fois le compte fermé, tous les renseignements personnels relatifs à la génétique seront supprimés dans les 30 jours de la demande. Toutefois, dans le cas où ces renseignements auraient été consentis aux fins de recherche, ils ne pourront être retirés ou supprimés des recherches ayant été terminées ou qui sont en cours.

c) divulgués?

Voir clause 9.1 b).

10. Possibilité de porter plainte à l'égard du non-respect des principes

10.1. Est-ce que l'entreprise rend disponible de l'information concernant la gestion du service à la clientèle ou la procédure envisageable dans le cadre d'une plainte?

Oui, 23andMe désigne un « Privacy Administrator » et fournit ses coordonnées afin de pouvoir rejoindre cette personne en lien avec toutes questions concernant la politique de confidentialité et pour toutes questions générales.

De plus, elle fait mention de divers recours, tel l'arbitrage, qui sont offerts en fonction des différents problèmes qui peuvent survenir, autant au niveau interne qu'externe. En effet, il se peut que 23andMe soit dans l'obligation de divulguer des renseignements personnels à des autorités gouvernementales aux fins de la loi. Cela peut mener à des atteintes à la vie privée des utilisateurs de 23andMe. L'entreprise fournit alors qui contacter à l'externe dans ces cas.

- À titre d'exemple, elle fait mention du *US Department of Commerce's Privacy Shield*, de la *Federal Trade Commission*, *TRUSTe*, *US-Swiss Safe Harbor Frameworks*
- Tous recours intentés à l'encontre de 23andMe est sujet aux lois applicables aux États-Unis et aux autres juridictions dans lesquelles opèrent ses partenaires.

10.2. Est-ce que l'entreprise identifie une personne désignée à cette fin?

Oui, 23andMe désigne un « Privacy Administrator ».