

## RÉSUMÉ EXÉCUTIF :

# Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada

Les personnes sont propriétaires des données relatives à leur santé, tandis que les intendants de ces données sont propriétaires des registres. Puisque les personnes sont propriétaires des données à caractère personnel relatives à leur santé, elles disposent de droits correspondants sur les données à caractère personnel sur leur santé qu'elles fournissent.

## Déclaration des droits en matière de données à caractère personnel sur la santé au Canada

1

**Droit à l'information :** Les personnes ont le droit d'être informées formellement avant la collecte de leurs données à caractère personnel sur la santé. Les personnes ont le droit d'être informées, dans un langage concis, accessible et simple, de la manière dont un intendant traitera ou commercialisera les données à caractère personnel relatives à leur santé.

2

**Droit au consentement :** Les personnes ont le droit de consentir, et de retirer leur consentement, au traitement ou à la commercialisation des données à caractère personnel sur leur santé. Les différents objectifs visés nécessitent différents degrés de consentement, un consentement implicite ou un consentement explicite, notamment en ce qui concerne la prestation de soins de santé et le cercle des soins, la recherche aux fins d'avantages publics utilisant des données dépersonnalisées, la recherche utilisant des données personnelles et toutes fins commerciales.

3

**Droit à l'accès, à la portativité et à la correction :** Les personnes ont le droit de demander une copie portative des données à caractère personnel sur la santé qu'elles ont fournies à un intendant et de demander la correction de leurs données lorsqu'elles constatent des inexactitudes. Les personnes ont le droit de recevoir leurs données dans un format structuré,

---

couramment utilisé et lisible par une machine, et ce, sans frais. Pour les personnes qui ne disposent pas d'appareils numériques ou d'une connexion Internet, un accès rapide à un autre format leur sera fourni (p. ex., une copie papier), idéalement sans frais.

4

**Droit à la dépersonnalisation** : Chaque fois que cela est possible et raisonnable, les personnes ont le droit de demander que les données à caractère personnel sur leur santé soient dépersonnalisées avant d'être partagées avec toute personne autre qu'elles-mêmes ou leur cercle de soins à des fins pour lesquelles elles ont donné un consentement éclairé.

5

**Droit de bénéficiaire** : Les personnes ont le droit de bénéficier de leurs données personnelles sur la santé, y compris du traitement ou du partage de leurs données à des fins de recherche ou à toute autre fin. Afin d'en bénéficier, les personnes doivent reconnaître l'importance de partager leurs données personnelles sur la santé, tout en reconnaissant le devoir des intendants de respecter, de protéger et de réaliser les droits relatifs aux données personnelles sur la santé.

6

**Droit d'opposition au traitement** : Les personnes ont le droit de s'opposer à tout traitement des données à caractère personnel sur leur santé qui n'est pas liées à des soins, comme le traitement à des fins de marketing direct.

7

**Droit de restriction du traitement** : Les personnes ont le droit de restreindre le traitement des données à caractère personnel sur la santé dans des situations particulières, comme lorsque la personne conteste l'exactitude des données ou lorsqu'elle s'est opposée au traitement de ses données et attend la décision relative à une plainte.

---

8

**Droit à un processus de plainte :** Les personnes ont le droit de déposer une plainte auprès de leur autorité responsable de la protection des données si elles estiment que le traitement ou la commercialisation des données à caractère personnel sur leur santé enfreint la législation.

9

**Droit à la vie privée et à la sécurité :** Les personnes ont le droit de voir les données à caractère personnel sur leur santé traitées d'une manière conforme aux normes et aux réglementations en vigueur en matière de respect de la vie privée et de la sécurité.

10

**Droit de suppression :** Les personnes ont le droit de demander que les données à caractère personnel sur leur santé soient supprimées, ce que l'on appelle parfois le droit à l'oubli. Ce droit ne s'applique que dans certaines circonstances particulières, par exemple lorsque les données ne sont plus nécessaires pour les fins pour lesquelles elles ont été traitées.

11

**Droit à l'engagement :** Les patients, et leurs prestataires de soins, ont le droit de participer à la prise de décision concernant les données à caractère personnel sur la santé afin de garantir que leurs points de vue, leurs perspectives et leurs valeurs soient pris en compte de manière significative dans le cadre de processus décisionnels.

# Endossements en date du 22 décembre, 2023

## Organisations



Si vous êtes une organisation ou un particulier qui souhaite endosser la Déclaration:  
<https://saveyourskin.ca/declaration-of-personal-health-data-rights-in-canada-endorsements/>



L'AVENIR DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA  
 REDÉFINI PAR LES PATIENTS

Résumé exécutif