



Policy statement on the collection, use and disclosure of genetic test results

Updated: December 2017

On May 4, 2017 Bill S-201, the federal *Genetic Non-Discrimination Act*, received Royal Assent. This is an important piece of legislation that both Houses of Parliament have agreed is necessary to protect Canadians from the adverse impacts of genetic discrimination.

With the passage of the *Genetic Non-Discrimination Act*, Canadian law now prohibits any person from requiring an individual to undergo a genetic test as a condition of providing goods or services or entering into a contract. It also prohibits any person from requiring the disclosure of *existing* genetic test results as a condition of engaging in those activities. In addition, the Act provides that employees of federally regulated businesses can refuse to undergo a genetic test or to disclose the results of a genetic test.

Individuals may wish to take a genetic test for a number of purposes, including health-related purposes. If they choose to undergo a genetic test they should be able to do so without fear that their results will be used against them. As Parliament has clearly indicated, Canadians should not have to choose between potential discrimination and taking a genetic test, especially if such a test could improve their health and well-being.

In addition to the *Genetic Non-Discrimination Act*, Canada's federal and provincial laws set out general rules that govern the collection, use and disclosure of personal information, including health and genetic information, by organizations engaged in commercial activity.¹ The Privacy Commissioner of Canada oversees compliance with the *Personal Information Protection and Electronic Documents Act*. The Information and Privacy Commissioners of British Columbia, Alberta and Quebec oversee compliance with their respective private sector privacy laws.

Generally speaking, an organization subject to federal or provincial privacy laws must ensure that its collection, use or disclosure of personal information is for purposes that a reasonable person would consider are appropriate in the circumstances. Collection, use or disclosure of personal information that contravenes the laws of Canada would not be considered appropriate by a reasonable person.

Hence, given the adoption of Bill S-201, an organization that *requires* individuals to undergo genetic testing or provide existing genetic test results as a condition of providing a product or service or as a condition of employment in a federally regulated business would generally be in contravention of applicable privacy laws as well as the *Genetic Non-Discrimination Act*.

Although organizations can no longer *require* individuals to give consent in these contexts, individuals may nonetheless choose to do so voluntarily. Even then, however, collection is limited to that which is necessary for the purposes, and those purposes must be considered by

¹ PIPEDA applies to organizations engaged in commercial activities across the country, as well as to applicants and employees of federally-regulated businesses except in provinces that have substantially similar private sector privacy laws. Quebec, Alberta and British Columbia each have their own law covering the private sector.



a reasonable person to be appropriate in the circumstances.² In such cases, voluntary consent must be given in writing according to the *Genetic Non-Discrimination Act*. Similarly, given the sensitive nature of genetic information, privacy laws generally require such consent to be express.

The Quebec Minister of Justice, having reservations regarding the jurisdiction of the Federal Government to adopt this law, referred the question of its constitutionality to the Quebec Court of Appeal on June 19, 2017.³

At the time of writing, the Federal Minister of Justice has announced her intention to refer the constitutionality of certain aspects of the *Genetic Non-Discrimination Act* to the Supreme Court of Canada. Until the Courts rule on this issue, the *Genetic Non-Discrimination Act* remains in effect. The Office of the Privacy Commissioner of Canada, the Office of the Information and Privacy Commissioners for British Columbia, Alberta and Quebec will continue to ensure compliance with applicable privacy legislation and protect Canadians' privacy rights in a manner consistent with the laws in effect.

² Quebec's Act respecting the protection of personal information in the private sector provides that an enterprise must have a serious and legitimate reason to establish a file on a person and that collection of personal information is limited to what is necessary for the object of the file. Alberta's private sector privacy law, the Personal Information Protection Act holds that collection is limited to what is *reasonable* for the purposes.

³ Cour d'appel du Québec, Press release, July 7th, 2017 online: http://courdappelduquebec.ca/fileadmin/Fichiers_client/Actualites/SANS SIGNATURE - Communiqué de presse - Renvoi - Non-discrim.pdf (accessed on August 28th, 2017)



Déclaration de principes concernant la collecte, l'utilisation et la communication des résultats de tests génétiques

Mise à jour : décembre 2017

Le projet de loi fédéral S-201, *Loi sur la non-discrimination génétique*, a reçu la sanction royale le 4 mai 2017. En adoptant cet important texte législatif, les deux chambres du Parlement ont reconnu la nécessité de protéger les Canadiens contre la discrimination génétique.

À la suite de l'adoption de la *Loi sur la non-discrimination génétique*, il est maintenant interdit à quiconque au Canada d'obliger une personne à subir un test génétique comme condition pour lui fournir des biens ou des services ou pour conclure un contrat avec elle. Nul ne peut non plus obliger une personne à lui communiquer les résultats d'un test génétique *antérieur* comme condition de l'exercice de l'une de ces activités. De plus, en vertu de la Loi, tout employé d'une entreprise sous réglementation fédérale peut refuser de subir un test génétique ou de communiquer les résultats d'un test génétique.

Les individus peuvent vouloir subir des tests génétiques pour diverses raisons, entre autres à des fins liées à la santé. Le cas échéant, ils ne devraient pas avoir à craindre que les résultats soient utilisés contre eux. Comme le Parlement l'a clairement indiqué, les Canadiens ne devraient pas avoir à choisir entre le risque de discrimination et un test génétique, surtout si le test en question pourrait améliorer leur santé et leur bien-être.

Outre la *Loi sur la non-discrimination génétique*, la législation canadienne fédérale et provinciale établit les règles générales régissant la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels, notamment les renseignements sur la santé et les renseignements génétiques, par des organisations exerçant des activités commerciales⁴. Le commissaire à la protection de la vie privée du Canada surveille la conformité des pratiques à la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE). Les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Québec surveillent la conformité des pratiques des entreprises à leurs lois provinciales respectives sur la protection des renseignements personnels.

⁴ La LPRPDE s'applique aux organisations exerçant des activités commerciales partout au pays ainsi qu'aux employés et postulants d'entreprises sous réglementation fédérale, sauf dans les provinces ayant une loi essentiellement similaire sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé – c'est-à-dire le Québec, l'Alberta et la Colombie-Britannique.



En règle générale, une organisation assujettie à la loi fédérale et aux lois provinciales sur la protection des renseignements personnels ne peut recueillir, utiliser ou communiquer des renseignements personnels qu'aux fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances. La collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels qui contreviennent à la législation canadienne seraient donc considérées comme inappropriées par une personne raisonnable.

Considérant l'adoption du projet de loi S-201, une organisation qui exige qu'une personne subisse un test génétique ou qu'elle communique les résultats d'un test génétique antérieur comme condition pour lui fournir des biens ou des services ou comme condition d'emploi au sein d'une entreprise sous réglementation fédérale, contreviendrait généralement aux lois applicables en matière de protection des renseignements personnels ainsi qu'à la *Loi sur la non-discrimination génétique*.

Bien que les organisations ne puissent plus exiger d'une personne qu'elle consente dans ce contexte, une personne peut néanmoins choisir de le faire volontairement. Cependant, même dans ce cas, la collecte doit être limitée aux renseignements nécessaires pour atteindre les fins visées, et ces fins doivent être considérées, par une personne raisonnable, acceptables dans les circonstances.⁵ Alors, le consentement devra être donné par écrit en vertu de la *Loi sur la non-discrimination génétique*. De la même manière, compte tenu de la nature sensible des informations génétiques, les lois de protection des renseignements personnels requièrent généralement que ce consentement soit explicite.

La ministre de la Justice du Québec, ayant des préoccupations concernant la compétence du Parlement canadien à adopter cette loi fédérale, a soumis un renvoi à la cour d'appel du Québec relativement à la constitutionnalité de cette loi le 19 juin 2017.⁶

À l'heure actuelle, la Ministre fédérale de la Justice a annoncé son intention de soumettre la question de la constitutionnalité de certains aspects de la *Loi sur la non-discrimination génétique* devant la Cour suprême du Canada. La Loi demeure en vigueur jusqu'à ce que les tribunaux aient rendu leur décision. Le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada de même que les commissariats à l'information

⁵ Au Québec, la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* prévoit qu'une entreprise doit avoir un intérêt sérieux et légitime pour constituer un dossier sur une personne et que seuls les renseignements nécessaires à l'objet du dossier peuvent être colligés.

⁶ Cour d'appel du Québec, Communiqué de presse, 7 juillet, 2017, URL : [http://courdappelduquebec.ca/fileadmin/Fichiers_client/Actualites/SANS_SIGNATURE - Communique de presse - Renvoi - Non-discrim.pdf](http://courdappelduquebec.ca/fileadmin/Fichiers_client/Actualites/SANS_SIGNATURE_-_Communique_de_presse_-_Renvoi_-_Non-discrim.pdf) (consulté le 28 août 2017)



et à la protection de la vie privée respectifs de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Québec continueront de veiller au respect des lois sur la protection des renseignements personnels applicables et de protéger le droit à la vie privée des Canadiens conformément aux lois en vigueur.