Proposition de sujet pour des lignes directrices

L'Association des professionnels en philanthropie – section du Québec est heureuse de participer à cette consultation publique afin de se prononcer sur les enjeux relatifs à son secteur en ce qui concerne la protection des données personnelles que les organisations détiennent.

Nous sommes en accord avec le fait qu'il est essentiel de protéger la sécurité des données personnelles de nos donateurs. Cependant, il faut considérer que le secteur de la philanthropie a certaines particularités et défis qui doivent être pris en considération et qui sont très différents des organisations commerciales.

Il nous faut comme société éviter une situation où la diminution des dons aura un impact sur la qualité des services offerts par le secteur caritatif qui souffre déjà de sous-financement. Car, notre secteur offre des services et de l'aide que les citoyens et citoyennes nécessitent et qui devraient être pris en charge par le gouvernement sans la présence d'un secteur caritatif fort et performant. Nous représentons 8 % du PNB au Canada, ce qui représente des salaires, des projets de constructions, de la recherche clinique, de l'aide sociale et juridique, etc. Une diminution des dons à notre secteur aura comme effet de perturber la société.

Sujet	La durée nécessaire à la réalisation des fins auxquelles il a été demandé
Loi(s) et article(s)	 ☑ Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (secteur public) Article(s): 53.1 ☐ Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (secteur privé) Article(s): Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
Thème	☐ Accès aux documents☒ Protection des renseignements personnels

Justification

Pourquoi des lignes directrices sur ce sujet sont-elles requises? Décrivez les difficultés d'interprétation ou d'application qui motivent la proposition. Expliquez à qui s'adresseraient les lignes directrices.

Il serait nécessaire d'obtenir des précisions quant à la durée nécessaire à la réalisation des fins auxquelles il a été demandé. Cette durée peut-elle être, par exemple, de 50 ans pour certains secteurs d'activités?

Toute la guestion de la durée de conservation des renseignements personnels nuira à la réalisation de la mission des fondations universitaires, entre autres, et est en totale inadéquation avec leur mandat de sollicitation et de communications avec les diplômés. Il arrive qu'une campagne spéciale soit lancée pour célébrer le 40e anniversaire d'une promotion et que chaque diplômé reçoive une lettre de sollicitation, retraçant l'historique de don du diplômé. Une crainte réside dans le fait que les diplômés récents ne sont pas ceux qui ont le plus de moyens, étant donné qu'ils arrivent à peine sur le marché du travail. Ainsi, les campagnes majeures des universités, composées de grands dons qui permettent l'achat d'édifices par exemple, ne sont possibles que grâce à une longue relation avec les diplômés. Les données détaillées sur les donateurs, sur une longue période, sont précieuses et essentielles à l'identification des intérêts précis des donateurs. Les renseignements personnels peuvent-ils être conservés aussi longtemps?

Un autre exemple de l'importance d'une longue durée de consentement se situe dans les urgences humanitaires. Certaines personnes donatrices sont très préoccupées par les urgences humanitaires suivant des conflits armés, des urgences climatiques ou des catastrophes naturelles. Les récentes inondations en Haïti ont démontré que de contacter les personnes qui avaient donné pour le tremblement de terre en Haïti en 2010 donnait de bons résultats pour amasser des fonds pour donner l'accès à l'eau potable dans les régions touchées par les inondations. Sans la conservation des renseignements personnels relatifs aux dons amassés plus d'une décennie plus tôt, la sollicitation actuelle aurait été beaucoup plus difficile et le résultat de ces sollicitations est réellement tangible pour plusieurs personnes qui en bénéficient.

Enfin, mentionnons la notion de dons planifiés, qui dans notre secteur représente, par exemple, un don testamentaire ou un don d'assurance-vie. La fin de conservation de données personnelles diminue drastiquement les opportunités de solliciter un don testamentaire, ce qui représente plusieurs milliards de \$ pour les OBNL. Un exemple concret : un donateur a fait son dernier don l'année 2000 tout en nous informant qu'il nomme l'organisme dans son testament. Ce donateur est en bonne santé et son décès n'arrive que 35 ans plus tard. Comment la Fondation pourra, outre les

directives au testament, respecter la volonté du donateur.
Savoir où les dons du donateur étaient dirigés lorsqu'il avait
la capacité de donner de son vivant est une information
précieuse qu'il serait important de conserver pour les OBNL.

Recommandation: permettre aux OBNL de garder les
informations pendant 50 ans après le dernier don

Concernant la durée du consentement, est-ce la date de la
dernière action qui commence la période de consentement?
Cela impliquerait donc qu'elle change à chaque nouvelle
action du donateur?

Г	
Sujet	Un consentement qui n'est pas donné conformément à la présente
	loi est sans effet : conservation des données déjà recueillies
Loi(s) et article(s)	
	☐ Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (secteur privé) Article(s): Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
Thème	☐ Accès aux documents
	□ Protection des renseignements personnels
Justification Pourquoi des lignes directrices sur ce sujet	Il est impératif pour les OBNL de pouvoir conserver les données qui ont déjà été collectées au cours de leur existence pour continuer à collecter des fonds pour les services qu'elles offrent.
sont-elles requises? Décrivez les difficultés d'interprétation ou d'application qui motivent la proposition. Expliquez à qui s'adresseraient les lignes directrices.	Coût de l'acquisition des données Ces données ont régulièrement été récoltées avec des coûts importants pour les organisations. Par exemple, lors de collecte de dons mensuels par des personnes qui sont dans des endroits publics comme des stations de métro, ou par porte-à-porte. Il est rentable de procéder à ces collectes, car on amasse des fonds en même temps que des données. Dans notre secteur, des personnes donnent 20\$ par mois pendant 4 ans et demandent ensuite d'arrêter le don mensuel, par exemple parce qu'un enfant est né dans la famille. Quelques années plus tard, on peut réactiver le don. Comme nous avons des données nous indiquant le nom,

prénom, courriel, montant des versements, il est possible pour une organisation de convier une personne à donner à nouveau pour un programme auquel elle a déjà contribué. Si nous ne pouvons pas garder ces informations, cela aura un effet monstre sur les capacités de sollicitation de plusieurs organisations.

Coût pour aviser les anciens donateurs des nouvelles politiques

Plusieurs organisations ont une base de données qui assemble plusieurs milliers d'entités (1 entité = 1 personne ou une entreprise). La plupart des lettres de sollicitation qui sont envoyées mentionnent soit le groupe d'appartenance du donateur (Donateur majeur, donateur mensuel, don à un programme X, don à un programme Y, donateur de longue date de plus de 20 ans, etc.) et ces personnalisations contribuent au succès de nos offensives de sollicitation, qui permettent de fournir des soins et services qui sont souvent essentiels à la population. Ça peut être un panier de nourriture, de l'aide d'un travailleur social, de l'accès à de l'aide juridique, etc.

Il est important de mentionner que plusieurs des donateurs individuels qui composent nos bases de données sont très âgés et communiquent avec nous par lettre papier. Envoyer la politique en version papier pour tous les donateurs et anciens donateurs serait un coût astronomique pour plusieurs organisations! Notre secteur est très différent des autres puisque nous n'avons pas de transaction d'achat de produit, nous ne vendons rien, nous ne fournissons pas de services à nos donateurs, mais nous leur sollicitons des dons. On demande de l'argent! C'est important de pouvoir se fier sur les renseignements collectés dans nos bases de données pour recevoir des dons. Si toutes les informations recueillies jusqu'ici doivent être détruites, car un consentement qui n'est pas donné conformément à la présente loi est sans effet, cela aura comme impact une réduction des revenus nécessaires pour réaliser les missions de nos organisations et l'impact sur la société ne sera pas positif.

Le coût pour les organisations, d'envoyer des versions papier de la politique à tous les donateurs et donatrices qui préfèrent les communications papier risque d'imposer aux OBNL de choisir entre l'impression et l'envoi OU le maintien d'un programme offert. D'un point de vue de budget, c'est dévastateur.

Recommandation : Permettre aux OBNL de considérer que les informations recueillies jusqu'à maintenant bénéficient d'un consentement implicite.

Sujet	Recevoir de l'information d'une tierce partie ; Don En Mémoire de (DIM)
Loi(s) et article(s)	 ☑ Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (secteur public) Article(s): Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte. ☐ Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (secteur privé) Article(s): Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
Thème	 □ Accès aux documents ☑ Protection des renseignements personnels
Justification Pourquoi des lignes directrices sur ce sujet sont-elles requises?	Il arrive dans le monde de la philanthropie de recevoir des Dons In Memoriam et des Dons en Mémoire de. Il s'agit d'une forme de dons couramment employée à la suite du décès d'un être cher.
Décrivez les difficultés d'interprétation ou d'application qui motivent la proposition. Expliquez à qui s'adresseraient les lignes directrices.	Premier cas: Plutôt que de demander aux personnes d'acheter des fleurs pour démontrer leur respect envers la personne défunte, les familles demandent aux proches de faire un don à l'attention d'une fondation de recherche sur une maladie, ou autre cause chère à la personne décédée.
ng.res anounces.	Le mécanisme s'opère ainsi : 1) La famille du défunt avise une fondation de santé qu'elle va recueillir des dons en mémoire d'une personne.

- 2) On fait mention de cette opportunité de soutien dans l'avis funéraire.
- 3) Des formulaires papier et électroniques sont donnés à la famille.
- 4) Lors du service, on mentionne le souhaite et quelques personnes feront un don en mémoire.
- 5) Une fois les dons complétés, un rapport est remis à la famille pour indiquer qui a participé à la campagne et le montant total de la sollicitation en mémoire. Ce rapport nécessite déjà le consentement des donateurs qui ont participé et l'anonymat est préservé s'il est demandé.

Deuxième cas qui demande des précisions pour le consentement : Il se peut aussi qu'une personne souhaite faire un don à un organisme, sans demande spécifique de la famille. Le mécanisme s'opère ainsi :

- Une personne donatrice va sur le site web d'une organisation et sélectionne l'option Don En Mémoire de
- 2) Elle effectue un don de XX\$ et demande que la famille soit informée
- 3) La personne donatrice entre ensuite les informations de la famille pour que l'organisme puisse aviser la famille qu'un don a été fait en mémoire du défunt.
- 4) L'organisation envoie un reçu d'impôt à la personne donatrice et une enveloppe à la famille contenant deux cartes. La première est un mot directement du donateur qui exprime ses sentiments, La seconde contient généralement les renseignements suivants : «Un don a été fait à notre organisation en mémoire de Prénom + Nom. Nous voulions vous partager que ce don amènera de l'espoir pour [...]. Toute l'équipe pense à vous en ces moments difficiles et vous envoie ses condoléances. »

Comment peut-on prétendre que la famille ait consenti à ce qu'on lui envoie ces deux cartes indiquant qu'un don a été fait à la recherche, par exemple, en l'honneur de leur enfant décédé d'un cancer infantile?

Sujet	Consentement implicite
Loi(s) et article(s)	 ✓ Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (secteur public) Article(s) : Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.

Thème	 □ Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé (secteur privé) Article(s) : Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte. □ Accès aux documents
	□ Protection des renseignements personnels
Justification Pourquoi des lignes directrices sur ce sujet sont-elles requises? Décrivez les difficultés d'interprétation ou	Dans l'introduction au point 36, il est indiqué qu'on peut déduire un consentement en raison du silence ou de l'inactivité de la personne concernée. Cependant, dans le point 37, il est spécifié que le consentement implicite doit être manifeste dans tous les cas.
d'application qui motivent la proposition. Expliquez à qui s'adresseraient les lignes directrices.	Exemple: un donateur reçoit une infolettre qui contient une section informative sur notre nouvelle politique de renseignements personnels et la possibilité pour eux de communiquer avec nous s'ils veulent retirer un consentement. Si le donateur prend une action comme un don suite à cette infolettre, on part du principe que nous avons obtenu son consentement (manifeste). Toutefois, dans le cas des donateurs qui ne prendraient aucune action suite à cet envoi, ni ne communiqueraient avec nous pour retirer leur consentement, est-ce qu'on peut considérer ce silence/inactivité comme un consentement implicite? Recommandation: Indiquer dans la loi que les OBNL peuvent bénéficier de consentement implicite de la part des donateurs