

SECRET CODE: THE NEED FOR ENHANCED PRIVACY PROTECTIONS IN THE UNITED STATES AND CANADA TO PREVENT EMPLOYMENT DISCRIMINATION BASED ON GENETIC AND HEALTH INFORMATION

BY PATRIK S. FLORENCIO AND ERIK D. RAMANATHAN

The collection of genetic and health information by employers for reasons that are unrelated to the health and safety of workers is an undue infringement of the right to privacy, and consequently should be firmly prohibited by statute. Comprehensive genetic and health information privacy requires the protection of at least three critical elements of the right to privacy—namely choice, secrecy, and confidentiality. While choice and secrecy protect the individual's right to privacy at the collection stage, confidentiality safeguards this right at the point of disclosure. Laws that focus on the inappropriate use of genetic and health information without addressing the act of collecting such information, as is the case with American laws prohibiting genetic discrimination by employers and others, fail adequately to preserve privacy and prevent discrimination. Existing laws that do address the collection of personal information, such as Canada's Personal Information Protection and Electronic Documents Act (PIPEDA), the general and statutory laws of Quebec, and recent Manitoba legislation are insufficiently explicit with respect to the legality of genetic and health information collection by employers.

La collecte de renseignements personnels sur la santé et la génétique par les employeurs pour des raisons qui ne sont pas reliées à la santé ou la sécurité des travailleurs contrevient au droit à la vie privée et devrait donc être interdite par voie législative. Trois éléments doivent être protégés pour assurer la protection des renseignements personnels sur la santé et la génétique: le choix, la discrétion et la confidentialité. Malgré que le choix et la discrétion protègent le droit de l'individu au stage de la collecte de l'information, c'est la confidentialité qui assure la sauvegarde du droit à la vie privée au moment de la divulgation. Les lois visant l'usage inapproprié des renseignements sur la santé ou la génétique ont échoué dans leurs objectifs de protéger le droit à la vie privée et de prévenir la discrimination car elles ne s'appliquent pas à la collecte même de cette information. La loi américaine contraignant la discrimination génétique par les employeurs et d'autres gens est un exemple de ce genre d'échec. La législation se rapportant à la collecte de renseignements personnels, tel que la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, les lois provinciales québécoises et la nouvelle législation manitobaine, ne sont pas suffisamment claires quant à la légalité de la collecte de renseignements sur la santé et la génétique par les employeurs.