Système d'information ontarien sur la santé mentale

Évaluation des incidences sur la vie privée

Juin 2022

Institut canadien d'information sur la santé
Canadian Institute for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitauteur@icis.ca

Comment citer ce document :
Institut canadien d'information sur la santé. *Système d'information ontarien sur la santé mentale : évaluation des incidences sur la vie privée, juin 2022*. Ottawa, ON : ICIS; 2022.

This publication is also available in English under the title *Ontario Mental Health Reporting System Privacy Impact Assessment, June 2022*.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est fier de publier l'évaluation des incidences sur la vie privée suivante conformément à sa *Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée* :

- *Système d'information ontarien sur la santé mentale : évaluation des incidences sur la vie privée*

Approuvée par

Brent Diverty
Vice-président, Stratégies de données et Statistiques

Rhonda Wing
Directrice exécutive, chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale

Ottawa, juin 2022

Table des matières

Le Système d’information ontarien sur la santé mentale en bref

1. Le Système d’information ontarien sur la santé mentale (SIOSM) est une base de données de l’Institut canadien d’information sur la santé (ICIS) qui sert à recueillir des données sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale. L’ICIS analyse ces données et les utilise pour produire de l’information statistique exacte, actuelle et comparable sur l’accès aux soins, la qualité de ces soins et les ressources consommées pour leur prestation.
2. Les établissements, ministères de la Santé et autorités sanitaires régionales se servent de cette information pour prendre des décisions éclairées sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale.
3. Le SIOSM recueille principalement des données sur les soins de santé mentale offerts aux patients adultes hospitalisés en Ontario. De plus, le SIOSM reçoit actuellement des données de quelques établissements de Terre-Neuve-et-Labrador et du Manitoba.
4. Chaque enregistrement du SIOSM respecte les exigences du fichier minimal du SIOSM et comprend des identificateurs personnels, des renseignements démographiques, les caractéristiques de santé des patients, des données administratives, des identificateurs de l’établissement de santé et des champs de texte libre.

1 Introduction

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille et analyse de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada. Son mandat consiste à fournir une information comparable et exploitable qui favorise une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans l'ensemble du continuum de soins. L'ICIS obtient des données des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des établissements de soins de longue durée, des autorités sanitaires régionales, des praticiens et des gouvernements. Ces données comprennent des renseignements sur les services de santé dispensés aux patients, sur les professionnels de la santé qui dispensent ces services et sur le coût des services de santé.

La présente évaluation des incidences sur la vie privée a pour but d'examiner les risques liés au respect de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité associés au Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM). Elle remplace la version de novembre 2016 et consiste en un examen des 10 principes énoncés dans le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation et de la façon dont ils s'appliquent au SIOSM. Elle analyse aussi l'application du *Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité* de l'ICIS.

Cette évaluation vise avant tout à respecter la *Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée* de l'ICIS.

2 Contexte

Qu'est-ce que le SIOSM?

Le SIOSM est une base de données de l'ICIS qui contient des données sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale. Ces données sont utilisées pour produire de l'information statistique exacte, actuelle et comparable sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale, y compris sur l'accès aux soins, la qualité de ces soins et les ressources consommées pour leur prestation. Les établissements, ministères de la Santé et autorités sanitaires régionales se servent de cette information pour prendre des décisions éclairées sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale.

Le SIOSM contient principalement des données sur les soins de santé mentale offerts aux patients *adultes* hospitalisés en Ontario. Il contient également des données sur les soins de santé mentale offerts aux *jeunes* patients hospitalisés en Ontario, ainsi que de l'information sur les soins aux patients adultes hospitalisés en santé mentale dans les autres provinces et territoires du pays. Le SIOSM ne recueille pas de données sur les soins de santé mentale fournis en consultation externe ou en milieu communautaire, comme dans les établissements de soins en hébergement (p. ex. les foyers de groupe) ou par les praticiens en exercice privé.

Historique du SIOSM

Avant 1994, le programme de statistiques sur la santé mentale de Statistique Canada recueillait des données sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale dans le cadre de l'Enquête sur la santé mentale en milieu hospitalier (ESMMH). Statistique Canada conserve encore les données historiques des années 1930 à 1994. Dès 1994-1995, toutefois, l'ICIS est devenu responsable de la collecte et de l'analyse des données sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale.

À l'origine, l'ICIS recueillait de l'information sur les soins de santé mentale dispensés dans les hôpitaux au moyen de la Base de données sur les congés des patients (BDCP), qui permet de saisir des données sur les soins hospitaliers en général.

Au début des années 2000, l'ICIS et le ministère de la Santé de l'Ontario — le principal intervenant et commanditaire provincial du SIOSM — ont convenu qu'il fallait une base de données spécialisée sur la santé mentale en milieu hospitalier afin de recueillir des données normalisées, propres aux patients, cliniques, démographiques, administratives ainsi que sur l'utilisation des ressources; l'ICIS a donc créé le SIOSM. En date du 31 mars 2021, le SIOSM contenait plus de 1,6 million d'enregistrements, ce qui représente plus de 900 000 épisodes de soins, provenant de plus de 90 établissements (un *épisode de soins* correspond à la période qui s'écoule entre l'admission du patient à l'établissement et sa sortie).

2.1 Fournisseurs de données

Le ministère de la Santé de l'Ontario a demandé aux établissements de la province qui disposent de lits réservés aux adultes dans des unités de santé mentale de commencer à soumettre des données au SIOSM en 2005. En 2008, certains établissements d'autres provinces et territoires ont commencé à soumettre des données sur une base volontaire; le SIOSM reçoit actuellement des données de quelques établissements de Terre-Neuve-et-Labrador et du Manitoba.

2.2 Collecte de données

Instrument d'évaluation des résidents — santé mentale

Les hôpitaux recueillent l'information sur les patients au cours de la prestation des services aux patients hospitalisés en santé mentale. Les établissements qui déclarent des données au SIOSM utilisent l'instrument d'évaluation des résidents — santé mentale (RAI-MH), ce qui permet de recueillir des données normalisées. L'instrument RAI-MH a été élaboré conjointement par l'ICIS, interRAI (un réseau regroupant des chercheurs et des praticiens dont l'objectif est d'améliorer les soins de santé pour les personnes handicapées ou présentant des besoins médicaux complexes), le ministère de la Santé de l'Ontario, l'Association des hôpitaux de l'Ontario (OHA) et certains hôpitaux ayant participé au projet pilote. Ces collaborateurs ont déterminé les éléments de données à inclure dans le fichier de données initial et participent à la mise à jour de ce fichier de temps à autre afin d'améliorer la qualité ou la pertinence des données recueillies, d'harmoniser le fichier de données aux normes d'interRAI ou de répondre à d'autres besoins du ministère de la Santé de l'Ontario, de l'OHA ou de l'ICIS.

Certaines données recueillies par les établissements au moyen de l'instrument RAI-MH sont incluses dans l'enregistrement du SIOSM soumis à l'ICIS au sujet du patient. Plus précisément, chaque enregistrement du SIOSM respecte les exigences du fichier minimal du SIOSM et comprend des identificateurs du patient, des renseignements démographiques à son sujet, ses caractéristiques de santé, des données administratives, des identificateurs de l'établissement de santé et des champs de texte libre. De plus amples renseignements sur les données incluses dans le fichier minimal du SIOSM sont accessibles sur le site Web de l'ICIS.

2.3 Cheminement des données

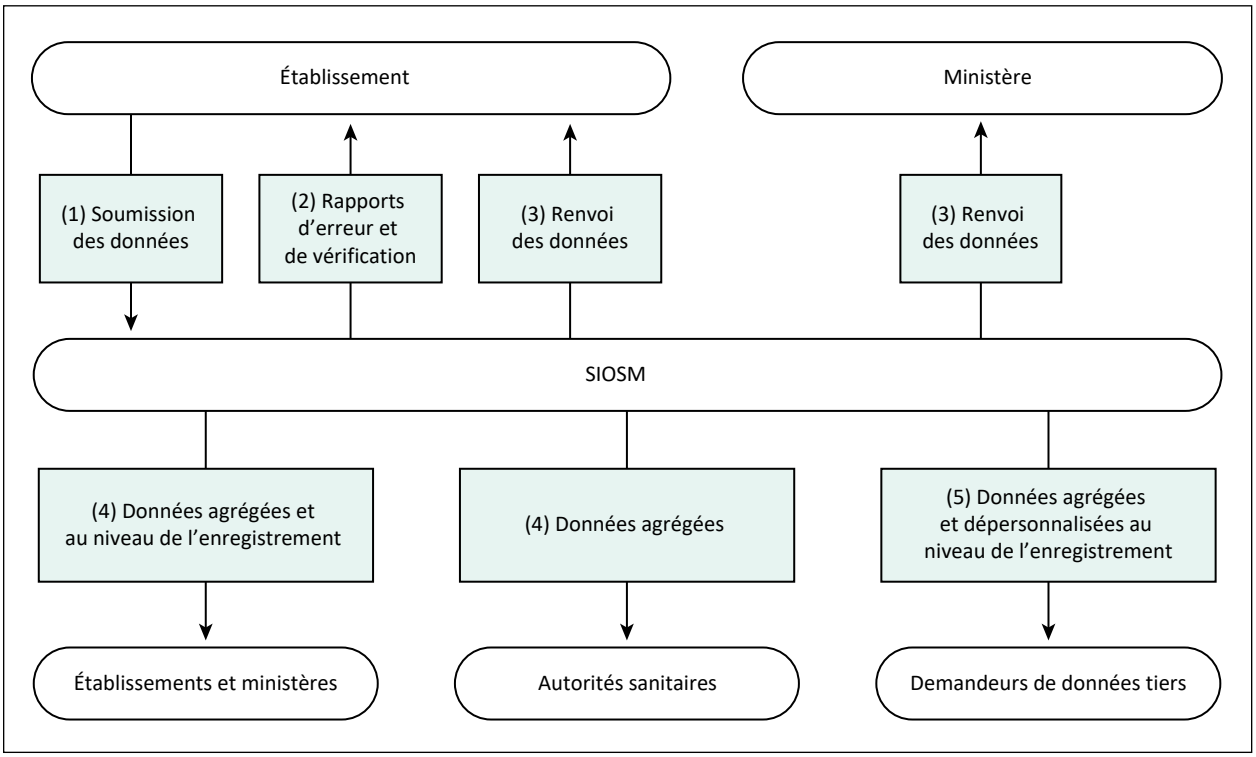
Le cheminement des données du SIOSM va comme suit :

1. L'établissement soumet les enregistrements à l'ICIS.
2. Le SIOSM transmet des rapports de soumission pour aider l'établissement à corriger les erreurs relevées dans les enregistrements (p. ex. éléments de données manquants).
3. Une copie des enregistrements tels qu'ils ont été acceptés par le SIOSM ainsi que les rapports qui comprennent des renseignements personnels sur la santé sont mis à la disposition de l'établissement et du ministère. Le ministère de la Santé de l'Ontario ne reçoit pas les données soumises par les établissements du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador; ce sont les ministères de la Santé du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador qui reçoivent les données des établissements déclarants de leur province respective, en plus des données de l'Ontario agrégées à l'échelle de la province, aux fins de comparaison.

4. L'ICIS fournit des données agrégées et au niveau de l'enregistrement aux établissements déclarants et au ministère. L'ICIS fournit des données agrégées aux autorités sanitaires.
5. L'ICIS peut fournir des données agrégées et dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement aux tiers qui en font la demande (voir la section 3.7).

La figure ci-dessous illustre le cheminement des données du SIOSM.

Figure Cheminement des données du SIOSM



2.4 Gestion de l'accès et soumission des données

L'accès aux applications sécurisées de l'ICIS est régi par la Division de la gestion de produits et de l'expérience client de l'ICIS. Cette division gère l'autorisation et la révocation de l'accès aux applications sécurisées de l'ICIS conformément aux processus établis du système de gestion de l'accès (SGA).

Un logiciel extrait les données directement des enregistrements de l'organisme. Une fois authentifié dans le SGA de l'ICIS, l'organisme peut soumettre des données au niveau de l'enregistrement au SIOSM à l'aide du Service de soumission électronique de données (eDSS) sécurisé de l'ICIS.

3 Analyse du respect de la vie privée

3.1 Programme de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité

La gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité est un processus officiel et reproductible qui vise la détection, l'évaluation, le traitement et la surveillance des risques dans le but de réduire au minimum la probabilité qu'ils se matérialisent ou leur éventuelle incidence. En 2015, l'ICIS a approuvé son *Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité* et mis en œuvre la *Politique sur la gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité* connexe. La chef de la protection des renseignements personnels et le chef de la sécurité de l'information de l'ICIS, en collaboration avec des membres de la direction, ont la responsabilité de détecter, d'évaluer, de traiter, de surveiller et d'examiner les risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité.

Les risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité peuvent être détectés de diverses façons, par exemple par des évaluations des incidences sur la vie privée. Une fois détectés, les risques sont inscrits au registre des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité, et reçoivent la cote **élevé**, **moyen** ou **faible** selon leur probabilité et leur incidence :

- **élevé :** la probabilité que le risque se manifeste est élevée, ou les mesures de contrôle et les stratégies ne sont pas fiables ou efficaces;
- **moyen :** la probabilité que le risque se manifeste est moyenne, ou les mesures de contrôle et les stratégies sont moyennement fiables ou efficaces;
- **faible :** la probabilité que le risque se manifeste est faible, ou les mesures de contrôle et les stratégies sont fiables et efficaces.

Le niveau de risque est calculé en fonction de la probabilité et de l'incidence du risque détecté. La cote de niveau du risque (faible, moyen ou élevé) définit le degré de risque. Un niveau de risque élevé est signe d'une menace grave qu'il est impératif de prendre immédiatement en charge. Une fois un premier traitement du risque effectué, le risque résiduel (nouveau calcul de la probabilité et de l'incidence du risque par suite du traitement) est évalué et comparé à l'énoncé sur la tolérance des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l'ICIS, qui stipule que l'ICIS a une faible tolérance à de tels risques. Si le niveau de risque résiduel demeure plus élevé que faible, un traitement supplémentaire est nécessaire jusqu'à l'obtention d'un risque faible, ou jusqu'à ce que le risque non traité ou résiduel soit accepté par le Comité exécutif de l'ICIS au nom de l'organisme.

Comme l'indique la section 3.4, l'ICIS entreprend actuellement un processus de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité portant sur les champs de texte libre.

Aucun autre risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité n'a été détecté à la suite de la présente évaluation des incidences sur la vie privée.

3.2 Textes législatifs régissant les données du SIOSM

Généralités

L'ICIS se conforme à sa *Politique de respect de la vie privée, 2010* ainsi qu'à toute loi ou entente juridique sur la vie privée applicable.

Lois sur la protection de la vie privée

L'ICIS est un collecteur secondaire de données sur la santé, expressément à des fins de planification et de gestion du système de santé, ce qui comprend l'analyse statistique et la production de rapports. Il incombe aux fournisseurs de données de respecter les obligations légales de leur autorité compétente, selon le cas, au moment de la collecte des données.

Les provinces et territoires suivants disposent de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé : Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Ontario, Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Yukon et Territoires du Nord-Ouest. Celles-ci octroient aux établissements l'autorisation de divulguer des renseignements personnels sur la santé sans le consentement des patients pour les besoins des systèmes de santé, sous réserve de certaines exigences. Par exemple, l'ICIS est reconnu comme une entité prescrite en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario; les dépositaires de renseignements sur la santé de l'Ontario peuvent donc divulguer de tels renseignements à l'ICIS sans le consentement des patients en vertu de l'article 29, comme le prévoit l'alinéa 45(1) de la Loi.

Les établissements situés dans des provinces et territoires qui ne disposent pas de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé sont assujettis aux lois régissant le secteur public. Celles-ci donnent aux établissements le droit de divulguer des renseignements personnels à des fins statistiques sans le consentement de la personne concernée.

Ententes

À l'ICIS, les données du SIOSM sont régies par la *Politique de respect de la vie privée, 2010*, la législation en vigueur dans les provinces et territoires et les ententes de partage de données conclues avec les provinces et territoires. Les ententes de partage des données établissent les critères relatifs au but, à l'utilisation, à la divulgation, à la conservation et à la destruction des renseignements personnels sur la santé fournis à l'ICIS, ainsi que toute divulgation subséquemment permise. Les ententes décrivent aussi l'autorité législative selon laquelle les renseignements personnels sur la santé sont divulgués à l'ICIS.

3.3 Premier principe : responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé

Il incombe au président-directeur général de l'ICIS de s'assurer de la conformité à la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS. À cet égard, l'ICIS compte sur une chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale, un comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité, un comité de gouvernance et de respect de la vie privée issu du Conseil d'administration et un conseiller principal externe à la protection des renseignements personnels.

Organisation et gouvernance

Le tableau ci-dessous présente les principaux postes de direction à l'ICIS responsables de la gestion des risques associés au respect de la vie privée et à la sécurité pour le SIOSM.

Tableau Principaux postes et responsabilités

Poste et groupe	Rôles et responsabilités
Vice-président, Stratégies de données et Statistiques	Responsable de l'orientation stratégique générale du SIOSM
Directeur, Soins spécialisés	Responsable du fonctionnement général du SIOSM et des décisions administratives stratégiques connexes
Gestionnaire, Gestion des données, Soins spécialisés	Responsable de la maintenance et du fonctionnement généraux du SIOSM
Chef de la sécurité de l'information	Responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de sécurité de l'information de l'ICIS
Chef de la protection des renseignements personnels	Responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de respect de la vie privée de l'ICIS

3.4 Deuxième principe : établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé

L'ICIS a pour mandat de fournir une information comparable et exploitable qui favorise une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans l'ensemble du continuum de soins. L'organisme produit notamment de l'information sur les soins aux patients hospitalisés en santé mentale afin de soutenir la planification et la gestion des services financés par le secteur public au Canada. Pour ce faire, l'ICIS recueille les types suivants de données du SIOSM aux fins indiquées :

Identificateurs personnels

Il peut s'agir, par exemple, du numéro d'assurance maladie ou d'un identificateur personnel propre au SIOSM. L'ICIS utilise ces informations pour brosser le portrait complet des soins fournis à la personne en regroupant les enregistrements décrivant les divers types de soins qui lui ont été fournis à divers moments par divers établissements. Afin de pouvoir réunir les enregistrements, l'ICIS doit savoir lesquels se rapportent à la personne. Pour cette raison, tous les enregistrements doivent inclure des identificateurs.

Caractéristiques démographiques

Il peut s'agir, par exemple, de la date de naissance, du code postal, du sexe, de la situation de famille, de la langue, du niveau d'études, du statut d'emploi ou de données identificatoires sur les Autochtones. L'ICIS utilise l'âge (calculé avec la date de naissance), l'information géographique dérivée du code postal, le sexe, la langue, le statut d'emploi et les données identificatoires sur les Autochtones pour réaliser des analyses démographiques des services de santé fournis et de leurs résultats.

Caractéristiques de santé

Il peut s'agir, par exemple, de la raison de l'admission, des relations familiales, des sévices subis, des dépendances, des diagnostics de santé mentale, des antécédents pharmaceutiques, des traitements récemment fournis, du risque de s'infliger des blessures ou de blesser autrui, et des problèmes de santé physique. L'ICIS se sert de cette information pour évaluer les types de problèmes de santé qui nécessitent des services de santé mentale pour patients hospitalisés, la qualité des soins fournis à la personne et les coûts associés au traitement.

Données administratives

Il peut s’agir, par exemple, des dates d’admission à l’établissement et de sortie. À l’aide de ces informations, l’ICIS évalue le temps d’attente pour les soins, de même que les ressources consommées pour leur prestation.

Renseignements sur l’établissement de santé

Il peut s’agir, par exemple, du nom ou du code de l’établissement qui fournit les soins, en plus des renseignements requis par le ministère de la Santé de l’Ontario aux fins d’analyse (p. ex. type, taille et emplacement de l’établissement). L’ICIS utilise ces renseignements pour préparer de l’information propre à un établissement ou à un groupe d’établissements donné.

Champs de texte libre

Ces champs permettent de recueillir des données non structurées. Par exemple, dans les champs des projets spéciaux, il est possible de saisir l’information nécessaire pour appuyer un projet que l’ICIS, les provinces et les territoires ou les établissements de santé décident d’entreprendre. Les champs de texte libre ne doivent pas contenir des renseignements personnels sur la santé. L’ICIS évalue régulièrement le risque qu’un établissement saisisse des renseignements personnels sur la santé (p. ex. numéro d’assurance maladie, nom) dans un champ de texte libre et prend des mesures pour atténuer ce risque (notamment en vérifiant si ces champs contiennent des renseignements personnels sur la santé et en limitant l’accès à ces champs tant à l’interne qu’à l’externe). Les risques associés aux champs de texte libre sont actuellement évalués dans le cadre du programme de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l’ICIS, dont il est question à la section 3.1.

3.5 Troisième principe : consentement pour la collecte, l’utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé

À titre de collecteur secondaire de données, l’ICIS n’a pas de contact direct avec les patients. L’ICIS s’attend à ce que les fournisseurs de données respectent les règles et leurs responsabilités en matière de collecte, d’utilisation et de divulgation de données, y compris en ce qui concerne le consentement et les avis, conformément aux lois, aux règlements et aux politiques en vigueur dans les provinces et territoires.

3.6 Quatrième principe : restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé

L'ICIS souscrit au principe de la minimisation des données. En vertu des articles 1 et 2 de sa *Politique de respect de la vie privée, 2010*, l'ICIS ne recueille des fournisseurs de données que les renseignements raisonnablement nécessaires pour les besoins du système de santé, dont l'analyse statistique et la production de rapports connexes, à des fins de gestion, d'évaluation ou de surveillance des systèmes de santé. Par conséquent, le SIOSM ne recueille que les données nécessaires à ces fins.

3.7 Cinquième principe : restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé

Restriction de l'utilisation

L'ICIS restreint l'utilisation des données du SIOSM aux objectifs autorisés décrits à la section 3.4. Cela comprend les analyses comparatives au sein des provinces et territoires et entre ceux-ci, les analyses des tendances visant à évaluer ou à surveiller l'incidence de tout changement en matière de politiques, de pratiques et de prestation de services, ainsi que la production de statistiques pour appuyer la planification, la gestion et l'amélioration de la qualité.

Personnel de l'ICIS

Le personnel de l'ICIS est autorisé à accéder aux données et à les utiliser uniquement en cas de nécessité, notamment pour la gestion du traitement et de la qualité des données, la production de statistiques et de fichiers de données, ainsi que la réalisation d'analyses. Tous les membres du personnel de l'ICIS doivent signer une entente de confidentialité au moment de leur embauche, et sont ensuite tenus de renouveler chaque année leur engagement à l'égard du respect de la vie privée.

L'accès du personnel à l'environnement du système d'analyse statistique (SAS) est fourni au moyen du processus centralisé d'accès aux données SAS de l'ICIS, qui est géré par le Centre de services de l'ICIS. Cet environnement distinct et sécurisé sert au stockage des fichiers de données analytiques, y compris des fichiers pour usage général, où le personnel doit effectuer ses analyses et en stocker les résultats.

Les fichiers de données pour usage général sont des fichiers prétraités conçus expressément pour les besoins des analystes internes. Le prétraitement consiste à supprimer le numéro d'assurance maladie original (et à le remplacer par un numéro d'assurance maladie non chiffré), la date de naissance complète et le code postal complet, et à les remplacer par un ensemble de variables dérivées standards.

Ce processus garantit que toutes les demandes d'accès, y compris aux données du SIOSM, sont vérifiables et autorisées, conformément à l'article 10 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS. Le système d'accès aux données SAS fait l'objet d'une vérification annuelle qui permet de confirmer que les employés accèdent aux données seulement en cas de nécessité. La section 3.9 explique comment les différentes mesures procédurales et techniques sont mises en place en vue de prévenir l'accès non autorisé aux données du SIOSM et de sécuriser les données de toute autre manière.

Couplage des données

Les données du SIOSM sont couplées à celles d'autres sources de données de l'ICIS. Comme le couplage des données peut accroître les risques d'identification de la personne, l'ICIS prend des mesures d'atténuation des risques.

Les articles 14 à 31 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS régissent le couplage des enregistrements contenant des renseignements personnels sur la santé. En vertu de cette politique, l'ICIS permet le couplage des renseignements personnels sur la santé dans certaines circonstances. Il est généralement permis de coupler des données au sein d'une seule banque de données pour l'usage exclusif de l'ICIS. Le couplage de données à partir de multiples banques de données pour l'usage exclusif de l'ICIS et toutes les demandes de couplage de données formulées par des tiers sont soumis à un processus interne d'examen et d'approbation. Lors du couplage, l'ICIS utilise généralement des numéros d'assurance maladie chiffrés. Les données couplées demeurent assujetties aux dispositions en matière d'utilisation et de divulgation de la *Politique de respect de la vie privée, 2010*.

Les critères d'approbation du couplage de données sont énoncés comme suit aux articles 23 et 24 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS :

Article 23 Les personnes dont les renseignements personnels sur la santé sont utilisés pour le couplage de données y consentent au préalable; ou

Article 24 Tous les critères suivants sont respectés :

a. l'objectif du couplage de données s'inscrit dans le mandat de l'ICIS;
b. les avantages pour le public sont considérablement plus importants que les risques de violation de la vie privée des personnes;
c. les résultats du couplage de données ne porteront pas préjudice aux personnes concernées;
d. le couplage de données s'inscrit dans un projet précis et ponctuel, et les données couplées seront par la suite détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
e. (peut remplacer le critère d.) le couplage de données est effectué dans le cadre d'un programme de travail continu et approuvé de l'ICIS; les données sont conservées aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées, après quoi elles sont détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
f. le couplage de données permet de réaliser des économies évidentes par rapport à d'autres méthodes ou est l'unique méthode envisageable.

Norme de couplage de données sur les clients

En 2015, l'ICIS a adopté une norme de couplage de données sur les clients à l'échelle de l'organisme. Cette norme régit le couplage des enregistrements qui ont été créés depuis 2010-2011 et qui contiennent les éléments de données suivants : numéro d'assurance maladie chiffré et province ou territoire ayant émis le numéro d'assurance maladie. Les enregistrements qui ne satisfont pas à ces critères sont régis par un mécanisme de couplage défini au cas par cas.

Destruction des données couplées

L'article 28 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS définit l'exigence selon laquelle l'ICIS doit détruire les renseignements personnels sur la santé et les données dépersonnalisées de façon sécuritaire, à l'aide de méthodes de destruction qui conviennent au format, au support ou au dispositif, de manière à ce qu'une reconstitution ne soit pas raisonnablement prévisible.

Pour certains projets ponctuels, l'article 29 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS prévoit par ailleurs que la destruction sécuritaire des données couplées aura lieu dans l'année suivant la publication de l'analyse ou dans les 3 années suivant le couplage, selon la première éventualité, conformément à la *norme de destruction sécuritaire* de l'ICIS. S'il s'agit de données couplées dans le cadre d'un programme de travail continu, une destruction sécuritaire doit avoir lieu lorsque les données ne sont plus nécessaires pour la réalisation des fins déterminées, conformément à la *norme de destruction sécuritaire* de l'ICIS. Cette exigence s'applique au couplage de données tant pour l'usage exclusif de l'ICIS que pour les demandes formulées par des tiers.

Contribution du SIOSM à la BDSMMH

L'ICIS fusionne les enregistrements du SIOSM et de la Base de données sur les congés des patients (BDCP) pour créer une autre base de données de l'ICIS appelée Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier (BDSMMH), qui fournit de l'information sur les soins de santé mentale offerts aux patients hospitalisés partout au pays[i]. Cette activité ne répond pas aux critères du couplage des données définis dans la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS, car elle ne donne pas lieu à de nouveaux enregistrements mixtes. La section 3.7 présente de l'information générale sur le couplage des données.

Renvoi des données au fournisseur

Un organisme déclarant peut accéder aux rapports de soumission en ligne sécurisés, qui indiquent combien d'enregistrements l'organisme a soumis avec succès au SIOSM. Ces rapports précisent également quels enregistrements ont été rejetés et pour quelle raison (p. ex. information manquante). Ils permettent à l'organisme de cerner et de corriger les erreurs, puis de soumettre de nouveau les enregistrements. Le rapport utilise l'identificateur que l'organisme a attribué à chaque client (le rapport ne contient aucun numéro d'assurance maladie) pour identifier les enregistrements problématiques.

L'article 34 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* stipule que l'ICIS, en plus de renvoyer les données aux établissements déclarants, peut également remettre les enregistrements au ministère concerné, pour des motifs de qualité des données ou à d'autres fins inscrites dans son mandat (p. ex. la gestion des services de santé et de la santé de la population, qui comprend la planification, l'évaluation et l'affectation des ressources) ou tel qu'il est indiqué dans l'entente de partage des données ou un autre instrument juridique. De même, l'ICIS met les données au niveau de l'enregistrement soumises au SIOSM par les établissements de l'Ontario à la disposition des établissements et du ministère de la Santé de l'Ontario. Ces rapports ne présentent pas les données soumises par les

i. Aussi, la BDSMMH recueille directement des données auprès d'un seul établissement au Canada.

établissements du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador. De plus, l'ICIS met les données au niveau de l'enregistrement soumises au SIOSM par les établissements du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador à la disposition de leur ministère de la Santé respectif. Ces rapports présentent les données de l'Ontario agrégées à l'échelle de la province, aux fins de comparaison.

Restriction de la divulgation

Divulgation des rapports

Chaque trimestre, l'ICIS fournit des rapports comparatifs à tous les fournisseurs de données. Ces rapports contiennent des données agrégées permettant d'identifier un établissement grâce auxquelles les fournisseurs de données peuvent analyser leurs données au fil du temps et se comparer à d'autres fournisseurs de services semblables. Ces rapports contiennent également, pour chaque établissement, des données au niveau de l'enregistrement tirées des soumissions de l'établissement concerné.

Par mesure de sécurité, avant d'avoir accès aux rapports, l'organisme doit signer une entente de services qui comprend notamment des règles visant à

- restreindre l'utilisation de l'information à des fins non commerciales aux activités de gestion interne, d'assurance de la qualité des données, de planification, de recherche, d'analyse ou d'appui à la prise de décisions reposant sur des données probantes des clients;
- interdire la divulgation des données à des tiers, sauf s'il s'agit des données du client;
- permettre la publication de l'information uniquement lorsque toutes les mesures raisonnables ont été prises pour préserver l'identité des personnes et que les données ne contiennent pas de cellules comprenant moins de 5 observations;
- interdire la publication de renseignements permettant d'identifier un établissement ou organisme de santé, à moins que le client en informe préalablement l'ICIS afin de lui permettre d'aviser le ministère concerné.

Contrat de licence avec interRAI

L'ICIS a signé un contrat de licence avec interRAI, un réseau regroupant des chercheurs et des praticiens dont l'objectif est d'améliorer les soins de santé pour les personnes handicapées ou présentant des besoins médicaux complexes. Cette licence accorde à l'ICIS le droit exclusif d'utiliser les formulaires d'évaluation d'interRAI au Canada aux fins de production de rapports statistiques à l'échelle nationale. Le contrat de licence engage également l'ICIS à fournir à interRAI, sur une base annuelle, une copie dépersonnalisée des données recueillies au moyen des formulaires d'évaluation interRAI et soumises au SIOSM. Par conséquent, l'ICIS fournit à interRAI des données dépersonnalisées

provenant du SIOSM en vertu d'une entente de partage des données, qui indique les raisons pour lesquelles interRAI peut utiliser les données (p. ex. pour élaborer des formulaires d'évaluation), ainsi que les responsabilités d'interRAI en matière de protection des données.

Demandes de données formulées par des tiers

Des tiers peuvent demander qu'on leur fournisse des données au niveau de l'enregistrement ou des données agrégées sur mesure provenant du SIOSM.

L'ICIS administre le programme de demandes de données par des tiers, qui établit les mesures de contrôle appropriées de respect de la vie privée et de la sécurité que l'organisme demandeur doit respecter. En outre, comme le stipulent les articles 37 à 57 de sa *Politique de respect de la vie privée, 2010*, l'ICIS divulgue des renseignements sur la santé conformément à son mandat et à ses fonctions de base, et s'efforce de divulguer les données dans le plus grand anonymat possible tout en répondant aux exigences de recherche ou d'analyse du demandeur. Cela signifie que les données sont agrégées dans la mesure du possible. Si les données agrégées ne sont pas suffisamment détaillées pour les besoins définis, l'ICIS peut décider, au cas par cas, de divulguer au destinataire des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement ou des renseignements personnels sur la santé (dans des circonstances particulières, par exemple, avec le consentement de la personne). Le destinataire doit avoir signé au préalable une entente de protection des données ou un autre instrument juridiquement contraignant avec l'ICIS. Seuls les éléments de données nécessaires aux fins prévues seront divulgués.

L'ICIS utilise un environnement d'accès sécurisé (EAS) comme moyen d'accès privilégié aux données au niveau de l'enregistrement. L'EAS est un environnement chiffré et sécurisé hébergé dans le centre des données de l'ICIS. Conformément aux politiques et procédures en vigueur à l'ICIS, les chercheurs autorisés — qui sont liés par de rigoureuses conditions d'utilisation — ont accès à des données extraites, préparées et vérifiées par des membres du personnel de l'ICIS pour un projet de recherche approuvé. Les données au niveau de l'enregistrement ne peuvent pas être copiées ni extraites de l'EAS; seuls des résultats agrégés peuvent être extraits de l'EAS. De plus amples renseignements sur l'EAS sont disponibles sur le site Web de l'ICIS (à la page Faire une demande de données et dans le document Évaluation des incidences sur la vie privée de l'environnement d'accès sécurisé).

Dans les cas où l'ICIS a accordé aux chercheurs et autres utilisateurs autorisés l'accès à des données au niveau de l'enregistrement en extrayant les données pertinentes dans des fichiers transmis aux utilisateurs, l'ICIS a adopté une approche de gestion axée sur le cycle de vie en ce qui a trait aux demandes de données au niveau de l'enregistrement provenant de tiers. Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques a élaboré et gère un processus de surveillance continue de la conformité qui fait partie intégrante de ce cycle de vie. Dans le cadre de ce processus, tous les fichiers de données qui sont divulgués à des demandeurs

tiers font l'objet d'un suivi et d'une surveillance de façon à garantir leur destruction sécuritaire à la fin de leur cycle de vie. Avant d'avoir accès aux données, les demandeurs tiers doivent signer une entente de protection des données et accepter de se conformer aux conditions et restrictions de l'ICIS concernant la collecte, le but, l'utilisation, la sécurité, la divulgation et le renvoi ou la destruction des données.

Les demandeurs de données sont tenus de remplir et soumettre un formulaire de demande. Ils sont également tenus de signer une entente en vertu de laquelle ils s'engagent à utiliser les données uniquement aux fins précisées. Toutes les ententes de protection des données conclues avec des tiers stipulent que les organismes destinataires doivent veiller à la stricte confidentialité des données au niveau de l'enregistrement et qu'ils ne doivent pas divulguer ces données à des personnes en dehors de l'organisme. L'ICIS impose en outre des obligations à ces tiers destinataires, notamment

- des exigences de destruction sécuritaire;
- le droit de l'ICIS de procéder à des vérifications;
- l'interdiction de publier des cellules comprenant moins de 5 observations;
- une solide technologie de cryptage satisfaisant aux normes de l'ICIS ou les surpassant si des appareils informatiques mobiles sont utilisés.

Outre le processus de surveillance continue de la conformité — qui consiste à s'assurer que les fichiers de données divulgués à des tiers destinataires font l'objet d'un suivi et d'une surveillance jusqu'à leur destruction sécuritaire à la fin de leur cycle de vie —, le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques communique chaque année avec les tiers destinataires de données pour vérifier qu'ils respectent toujours les obligations énoncées dans le formulaire de demande de données et l'entente de protection des données de l'ICIS qu'ils ont signée.

Comme indiqué à la section 3.4 de la présente évaluation des incidences sur la vie privée, le SIOSM recueille des données identificatoires sur les Autochtones. La divulgation de cet identificateur est soumise à la *politique sur la diffusion et la divulgation de données identificatoires sur les Autochtones* de l'ICIS, en vertu de laquelle toute demande de données identifiant des Autochtones doit être accompagnée d'une preuve de l'approbation des autorités autochtones compétentes. Pour en savoir plus, consultez le document *Tracer la voie vers la gouvernance respectueuse des données de l'ICIS sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis*, et la page Premières Nations, Inuits et Métis sur le site Web de l'ICIS.

Restriction de la conservation

Le SIOSM fait partie des banques de données de l'ICIS. Conformément à son mandat et à ses fonctions de base, l'ICIS conserve les données de ce système aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées.

3.8 Sixième principe : exactitude des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS dispose d'un programme complet sur la qualité des données. Tout problème connu de qualité des données doit être réglé par le fournisseur de données ou consigné dans la documentation sur les limites des données, que l'ICIS fournit à tous les utilisateurs.

À l'instar d'autres banques de données de l'ICIS, le SIOSM doit régulièrement faire l'objet d'une évaluation de la qualité des données fondée sur le *Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS*. Ce processus comprend de nombreuses activités visant à évaluer les diverses dimensions de la qualité, dont l'exactitude des données du SIOSM.

3.9 Septième principe : mesures de protection des renseignements personnels sur la santé

Cadre de respect de la vie privée et de sécurité de l'ICIS

L'ICIS a élaboré un *Cadre de respect de la vie privée et de sécurité* visant à offrir une approche globale de la gestion du respect de la vie privée et de la sécurité. Ce cadre est fondé sur des pratiques exemplaires des secteurs public et privé ainsi que du secteur de la santé. Il est conçu de façon à coordonner les politiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée et de sécurité, et à offrir une vision intégrée des pratiques de gestion de l'information adoptées par l'organisme. Les paragraphes qui suivent décrivent les aspects de la sécurité des systèmes de l'ICIS qui revêtent une importance particulière au regard du SIOSM.

Sécurité des systèmes

L'ICIS reconnaît que l'information ne peut être considérée comme sécurisée que si elle est protégée pendant tout son cycle de vie, c'est-à-dire à chaque étape des processus de création, de collecte, d'accès, de conservation, de stockage, d'utilisation, de divulgation et de destruction. Par conséquent, l'ICIS dispose de toute une série de politiques qui définissent les contrôles nécessaires pour garantir la protection de l'information en format physique et électronique, y compris des mesures rigoureuses de chiffrement et d'élimination. Ces politiques ainsi que les normes, lignes directrices et procédures opérationnelles qui s'y rattachent sont conformes aux pratiques exemplaires en matière de respect de la vie privée, de sécurité de l'information et de gestion des enregistrements, afin de garantir la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des actifs informationnels de l'ICIS.

Les registres de contrôle et de vérification du système font partie intégrante du programme de sécurité de l'information de l'ICIS. Ces registres sont par ailleurs immuables. En général, l'ICIS utilise des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement (où le numéro d'assurance maladie a été supprimé ou chiffré) pour réaliser ses analyses. Il arrive dans des circonstances exceptionnelles que le personnel doive avoir accès aux numéros d'assurance maladie d'origine. Les procédures et la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS prévoient des contrôles stricts qui garantissent que l'accès est autorisé dans les circonstances et au niveau appropriés, et que le principe de minimisation des données est respecté en tout temps. L'ICIS consigne dans ses registres les activités suivantes ayant trait à l'accès aux données :

- l'accès aux numéros d'assurance maladie et aux noms des patients (rarement recueillis) dans les bases de données de production de l'ICIS;
- l'accès aux fichiers de données contenant des renseignements personnels sur la santé qui sont extraits des bases de données de production de l'ICIS et mis à la disposition des analystes internes dans des circonstances exceptionnelles;
- la modification des privilèges d'accès dans les bases de données de production.

Les employés de l'ICIS sont sensibilisés à l'importance de maintenir la confidentialité des renseignements personnels sur la santé et d'autres types d'information sensible au moyen d'un programme de formation obligatoire sur le respect de la vie privée et la sécurité, et par l'intermédiaire de communications continues concernant les politiques et procédures de l'ICIS à ce sujet. Avant chaque tentative de connexion à un système d'information de l'ICIS, les employés doivent confirmer qu'ils comprennent l'interdiction d'accéder à ce système informatique ou de l'utiliser sans autorisation expresse de l'ICIS ni au-delà de cette autorisation.

L'ICIS s'emploie à protéger son système de technologies de l'information, à sécuriser ses banques de données ainsi qu'à protéger les renseignements sur la santé en sa possession au moyen de mesures de sécurité administratives, physiques et techniques appropriées, selon la sensibilité de l'information. Les vérifications représentent une composante importante du programme global de sécurité de l'information de l'ICIS; elles visent à assurer le respect des pratiques exemplaires et à mesurer la conformité avec l'ensemble des politiques, des procédures et des pratiques de sécurité de l'information mises en œuvre par l'ICIS. Les vérifications servent entre autres à évaluer la conformité, sur le plan technique, des systèmes de traitement de l'information aux pratiques exemplaires ainsi qu'aux normes de sécurité et aux normes architecturales connues; la capacité de l'ICIS à protéger l'information et les systèmes de traitement de l'information contre les menaces et vulnérabilités; et la posture de sécurité globale de l'infrastructure technique de l'ICIS, notamment les réseaux, les serveurs, les coupe-feu, les logiciels et les applications.

Les évaluations de la vulnérabilité et les tests d'intrusion de son infrastructure et de certaines applications, effectués par des tiers sur une base régulière, constituent une composante importante du programme de vérification de l'ICIS. Toutes les recommandations issues de vérifications par des tiers sont consignées dans le registre des recommandations du plan d'action général de l'ICIS, et les mesures sont prises en conséquence.

3.10 Huitième principe : transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS publie de l'information concernant ses politiques sur le respect de la vie privée, ses pratiques relatives aux données et ses programmes de gestion des renseignements personnels sur la santé. Plus précisément, le *Cadre de respect de la vie privée et de sécurité* et la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS sont accessibles sur son site Web (icis.ca).

3.11 Neuvième principe : accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci

L'ICIS n'utilise pas les renseignements personnels sur la santé en sa possession pour prendre des décisions administratives ou relatives aux personnes concernées. Toute personne qui souhaite accéder à ses renseignements personnels sur la santé verra sa demande traitée conformément aux articles 60 à 63 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS.

3.12 Dixième principe : plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé

Comme le précisent les articles 64 et 65 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS, les plaintes, questions et préoccupations concernant le traitement des renseignements par l'ICIS sont examinées par la chef de la protection des renseignements personnels, qui peut acheminer une demande ou une plainte au commissaire à la protection de la vie privée de la province ou du territoire de l'auteur de la demande ou de la plainte.

4 Conclusion

L'évaluation du SIOSM effectuée par l'ICIS n'a relevé aucun risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité.

La présente évaluation sera mise à jour ou révisée conformément à la *Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée* de l'ICIS.

Annexe

Texte de remplacement pour la figure

Figure : Cheminement des données du SIOSM

Le cheminement des données du SIOSM va comme suit :

1. L'établissement soumet les enregistrements à l'ICIS.
2. Le SIOSM transmet des rapports de soumission pour aider l'établissement à corriger les erreurs relevées dans les enregistrements (p. ex. éléments de données manquants).
3. Une copie des enregistrements tels qu'ils ont été acceptés par le SIOSM ainsi que les rapports qui comprennent des renseignements personnels sur la santé sont mis à la disposition de l'établissement et du ministère. Le ministère de la Santé de l'Ontario ne reçoit pas les données soumises par les établissements du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador; ce sont les ministères de la Santé du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador qui reçoivent les données des établissements déclarants de leur province respective, en plus des données de l'Ontario agrégées à l'échelle de la province, aux fins de comparaison.
4. L'ICIS fournit des données agrégées et au niveau de l'enregistrement aux établissements déclarants et au ministère. L'ICIS fournit des données agrégées aux autorités sanitaires.
5. L'ICIS peut fournir des données agrégées et dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement aux tiers qui en font la demande (voir la section 3.7).

aide@icis.ca

ICIS Ottawa
495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto
4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria
880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal
1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

18615-0622