



Évaluation des incidences sur la vie privée du Système
canadien de surveillance de la sclérose en plaques,
septembre 2013



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



Notre vision

De meilleures données pour de meilleures décisions : des Canadiens en meilleure santé

Notre mandat

Exercer le leadership visant l'élaboration et le maintien d'une information sur la santé exhaustive et intégrée pour des politiques avisées et une gestion efficace du système de santé qui permettent d'améliorer la santé et les soins de santé

Nos valeurs

Respect, intégrité, collaboration, excellence, innovation

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

- Évaluation des incidences sur la vie privée du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques, septembre 2013

Approuvé par :



Brent Diverty
Vice-président, Programmes



Anne-Mari Phillips
Chef de la protection des
renseignements personnels et
avocate-conseil

Ottawa, août 2013

Table des matières

Le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques en bref	iii
Sommaire	v
1 Introduction	1
2 Le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques de l'ICIS	1
2.1 Contexte	1
2.2 Cheminement des données	2
3 Analyse du respect de la vie privée	4
3.1 Textes législatifs régissant l'ICIS et le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP)	4
3.2 Premier principe : Responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé	5
3.3 Deuxième principe : Établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé	6
3.4 Troisième principe : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé	6
3.5 Quatrième principe : Restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé	7
3.6 Cinquième principe : Restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé	9
3.7 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé	12
3.8 Septième principe : Mesures de protection des renseignements personnels sur la santé	12
3.9 Huitième principe : Transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé	13
3.10 Neuvième principe : Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci	14
3.11 Dixième principe : Plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé	14
4 Résumé de l'évaluation des incidences sur la vie privée et conclusion	14
Annexe	15
Référence	17

Le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques en bref

1. Le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP)
 - permettra d'enregistrer, de mesurer et de surveiller la progression et le traitement de la sclérose en plaques (SP) au Canada;
 - aidera à mieux comprendre les caractéristiques de la SP partout au pays, les variations dans les traitements utilisés et leurs résultats à long terme pour les patients;
 - offrira un fichier minimal et des normes relatives aux données sur la SP, ce qui améliorera la qualité de la collecte de données et les capacités d'analyse actuelles, en plus de leur conférer une valeur ajoutée;
 - comblera une importante lacune en matière d'information sur la SP en fournissant des données longitudinales pancanadiennes et comparables entre les provinces et territoires afin d'améliorer la santé et les soins de santé à l'aide de politiques avisées et d'une gestion efficace du système de santé.
2. En avril 2011, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a commencé à développer le SCSSP de concert avec un vaste réseau d'experts, y compris des personnes atteintes de SP et leurs aidants, la Société canadienne de la sclérose en plaques, le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques, des cliniciens, des chercheurs, des experts internationaux et divers gouvernements.
3. Depuis septembre 2012, le SCSSP est prêt à recevoir les données que les cliniques de SP du Canada extraient de leur registre local et transmettent au moyen du service de soumission électronique Web sécurisé de l'ICIS. Depuis avril 2013, les données peuvent également être soumises à l'ICIS au moyen de l'outil Web sécurisé de saisie de données.
4. L'information est recueillie pendant l'évaluation au cours de la première inscription ou durant les visites subséquentes des patients, dans le cadre de la prestation de services aux personnes atteintes de la SP. Un sous-ensemble de cette information, dont les données démographiques, diagnostiques et cliniques, de même que les renseignements sur le traitement et les résultats, est fourni au SCSSP.
5. L'ICIS envisage la possibilité de recueillir à plus long terme des données auprès des neurologues en pratique privée et des médecins de famille qui dispensent des soins aux personnes atteintes de SP, de même que d'obtenir d'autres résultats déclarés par le patient directement auprès des personnes vivant avec la SP.

Sommaire

La présente évaluation des incidences sur la vie privée a comme objectif d'aborder les risques liés à la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité en ce qui concerne le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP) à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Le SCSSP a pour but de mesurer et de surveiller l'évolution et le traitement de la SP au Canada.

Cette évaluation consiste en une mise à jour d'une évaluation du SCSSP déjà publiée par l'ICIS en juillet 2012. La nouvelle évaluation couvre le système opérationnel initial de même que la mise en place du nouvel Outil Web de saisie de données du SCSSP, disponible depuis avril 2013.

Selon l'évaluation de l'ICIS publiée en juillet 2012 et l'évaluation à jour du SCSSP, l'ICIS et ses fournisseurs de données gèrent adéquatement les mesures mises en place en vue d'atténuer les risques relevés. Aucune recommandation n'a été formulée jusqu'ici. Conformément à ses politiques de respect de la vie privée, l'ICIS mettra à jour ou renouvellera cette évaluation si des modifications importantes sont apportées au SCSSP.

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 exercer le leadership visant l'élaboration et le maintien d'une information sur la santé exhaustive et intégrée, pour des politiques avisées et une gestion efficace du système de santé qui permettent d'améliorer la santé et les soins de santé. L'ICIS obtient les données directement des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des établissements de soins de longue durée, des régies régionales de la santé, des praticiens et des gouvernements. Ces données comprennent des renseignements sur la santé concernant les services dispensés aux patients, aux résidents et aux clients, de l'information relative à l'inscription et à la pratique des professionnels de la santé, ainsi que de l'information sur les dépenses de santé.

La présente évaluation des incidences sur la vie privée a pour but d'examiner les risques de violation de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité associés au Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP). Elle comprend l'examen des 10 principes énoncés dans le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation qui s'appliquent à l'élaboration de la base de données et aux méthodes de soumissions des données au SCSSP.

Le SCSSP permettra d'enregistrer, de mesurer et de surveiller l'évolution et le traitement de la sclérose en plaques (SP) au Canada. Il a pour but d'aider à mieux comprendre les caractéristiques de la maladie partout au pays, les variations dans les traitements utilisés et leurs résultats à long terme pour les patients. Le SCSSP est un système de l'ICIS relativement récent auquel ont été ajoutées de nouvelles fonctionnalités. La présente évaluation des incidences sur la vie privée repose surtout sur le respect de la [Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée](#) de l'ICIS.

2 Le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques de l'ICIS

2.1 Contexte

On estime que 93 500 Canadiens sont touchés par la SP¹. Il reste beaucoup à découvrir sur cette maladie. De plus, le taux de prévalence de la SP au Canada serait l'un des plus élevés au monde. Il importe donc de comprendre la maladie et sa progression, ainsi que l'utilisation des traitements.

Afin de combler les lacunes en information et de mieux comprendre cette maladie, l'Agence de la santé publique du Canada a demandé à l'ICIS d'élaborer le SCSSP. Le nouveau système a été conçu pour :

- permettre d'enregistrer, de mesurer et de surveiller la progression et le traitement de la SP au Canada;
- aider à mieux comprendre les caractéristiques de la SP partout au pays, les variations dans les traitements utilisés et les résultats à long terme pour les patients;

- offrir un fichier minimal et des normes relatives aux données sur la SP, ce qui améliorera la qualité et la valeur de la collecte de données et les capacités d'analyse actuelles;
- combler une importante lacune en matière d'information sur la SP en fournissant des données longitudinales pancanadiennes et comparables entre les provinces et territoires.

L'ICIS a conçu le SCSSP de concert avec un vaste réseau d'experts, y compris des personnes atteintes de la SP et leurs aidants, la Société canadienne de la sclérose en plaques, le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques, des cliniciens, des chercheurs, des experts internationaux et divers gouvernements.

Le SCSSP est une initiative à multiples phases, dont le premier objectif consiste à obtenir des données en provenance des cliniques de SP de partout au Canada. Pour chaque patient, il contient des données démographiques, diagnostiques et cliniques, de même que des renseignements sur le traitement et les résultats.

Cette évaluation consiste en une mise à jour d'une évaluation du SCSSP déjà publiée par l'ICIS en juillet 2012. La nouvelle évaluation couvre le système opérationnel initial de même que la mise en place du nouvel Outil Web de saisie de données du SCSSP, disponible depuis avril 2013.

2.2 Cheminement des données

L'ICIS est un collecteur secondaire de données sur la SP. Il recueille les données soumises par les cliniques de SP responsables de la prestation de services de santé aux personnes atteintes de SP au Canada. Les cliniques de SP qui soumettent les données les recueillent en grande partie pour mener à bien leurs activités, c'est-à-dire pour planifier, dispenser et gérer la prestation de services de santé offerts aux personnes atteintes de la SP. Les données proviendront d'abord des cliniques de SP situées dans les hôpitaux du Canada ou associées à ces derniers.

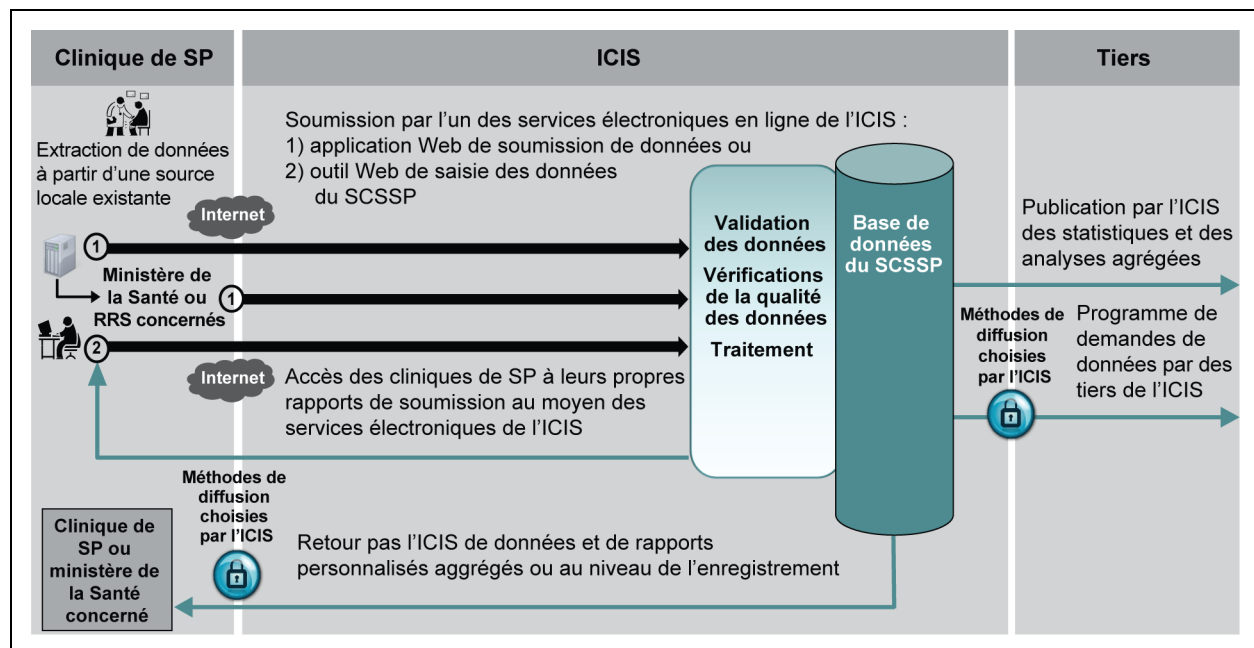
Les cliniques de SP extraient un fichier minimal à partir de leurs sources de données existantes et préparent les données dans un format conforme aux spécifications de l'ICIS. Pour l'ICIS, le fichier minimal correspond à l'ensemble des éléments de données qui sont recueillis par le SCSSP.

Les soumissions à l'ICIS pour lesquelles les données doivent être conservées dans le SCSSP doivent respecter les spécifications de soumission et de vérification de l'ICIS. L'ICIS fournit des spécifications détaillées pour la soumission de données aux cliniques de SP participantes avant qu'elles soumettent des données. Toutes les données sont soumises au SCSSP au moyen du service de soumission électronique sécurisé de données de l'ICIS et traitées ensuite par l'application du SCSSP. Le service de soumission électronique sécurisé de données de l'ICIS permet de soumettre des fichiers contenant de multiples enregistrements, alors que l'Outil Web de saisie des données permet la soumission d'enregistrements individuels.

La figure 1 qui suit illustre le cheminement général des données du SCSSP. Les données extraites à partir des sources de données existantes des fournisseurs de données sont soumises à l'ICIS au moyen de deux méthodes.

1. Les données de sources de données existantes sont compilées dans les fichiers de soumission et soumises à l'ICIS au moyen d'un service sécurisé de soumission électronique de données de l'ICIS. Certains fournisseurs soumettent leurs données sur le SCSSP à leur ministère de la Santé ou régie régionale de la santé, qui fournit à son tour les données au moyen de cette méthode sécurisée. Après la soumission des fichiers, le SCSSP traite les données et produit des rapports de soumission que le fournisseur de données peut consulter par l'intermédiaire des services Web de l'ICIS. Les rapports de soumission de fichiers d'extraction décrivent les résultats de la soumission du fichier, y compris les problèmes liés à la qualité des données rencontrés lors du traitement des données. Il incombe au fournisseur de données d'examiner la rétroaction de l'ICIS sur la qualité des données et de renvoyer les enregistrements rejetés ou les corrections requises, le cas échéant.
2. Les données de sources de données existantes sont saisies directement dans l'Outil Web de saisie des données du SCSSP, ce qui permet aux fournisseurs de données de soumettre directement à l'ICIS des enregistrements individuels à partir d'un ensemble d'écrans de saisie sur le site Web sécurisé de l'ICIS. Les utilisateurs de l'Outil Web de saisie des données du SCSSP doivent, tout au long du processus de saisie des renseignements concernant la consultation, tenir compte des erreurs et des avertissements signalés en temps réel. Lorsque toute l'information a été fournie, que les erreurs ont été corrigées et les avertissements pris en compte, l'utilisateur peut soumettre l'enregistrement au SCSSP.

Figure 1 : Cheminement des données durant la première phase de l'élaboration du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques, septembre 2013



3 Analyse du respect de la vie privée

3.1 Textes législatifs régissant l'ICIS et le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques

Généralités

L'ICIS se conforme à sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) ainsi qu'à toute législation ou entente applicable dans ce domaine.

Législation

L'ICIS est un collecteur secondaire de renseignements personnels sur la santé, plus particulièrement à des fins de planification et de gestion du système de santé, y compris d'analyse statistique et de production de rapports. Il incombe aux fournisseurs de données de respecter les obligations légales de leur province ou de leur territoire, le cas échéant, au moment de la collecte des données.

L'ensemble des provinces et territoires ont des lois sur la protection des renseignements personnels. Ces lois prévoient des mécanismes qui permettent aux organismes publics visés par la loi de divulguer des données identifiables, sans le consentement de la personne, à des fins statistiques. L'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador et la Nouvelle-Écosse disposent aussi de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé octroyant l'autorité légale expresse d'utiliser et de divulguer des renseignements personnels sur la santé sans le consentement de la personne à des fins de gestion du système de santé, y compris d'analyse statistique et de production de rapports.

L'ICIS est par exemple reconnu comme une entité désignée en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario. Les dépositaires de renseignements en Ontario peuvent divulguer des renseignements personnels sur la santé à l'ICIS sans le consentement du patient en vertu de l'article 29, comme le prévoit l'alinéa 45(1) de la Loi.

Ententes

Comme indiqué à l'article 2.2, les données sont transmises directement à l'ICIS par les fournisseurs de données (p. ex. les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, les cliniques de SP et les autres entités responsables de la prestation ou de l'administration des services de santé). Les processus d'acheminement de données sont pour la plupart régis par la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS, la législation en vigueur dans les provinces et territoires et les ententes de partage des données déjà mises en place avec les provinces et les 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 à l'ICIS, ainsi que toute divulgation subséquentement permise. Les ententes décrivent aussi l'autorité législative selon laquelle les renseignements personnels sur la santé sont divulgués à l'ICIS. Le cas échéant, les ententes de partage de données en vigueur ont été mises à jour pour inclure la prestation de données sur la SP à l'ICIS.

Seuls les utilisateurs externes autorisés et inscrits peuvent accéder au service de soumission des fichiers, à l'Outil Web de saisie de données et aux rapports du SCSSP au moyen des applications des services électroniques en ligne à accès restreint de l'ICIS. L'accès à ces applications est accordé par l'intermédiaire de sessions protégées qui sont chiffrées conformément aux normes de l'industrie. Les membres du personnel des cliniques de SP, du ministère de la Santé ou des régions régionales de la santé qui ont accès aux services électroniques de l'ICIS sont soumis aux conditions établies dans les ententes conclues entre l'ICIS et l'hôpital associé ou l'organisme responsable de la province ou du territoire en question (p. ex. ministère de la Santé). L'utilisateur doit accepter les modalités d'utilisation de l'application ou du service en ligne chaque fois qu'il l'utilise.

Un profil d'utilisateur sera créé pour limiter l'accès aux services et aux données nécessaires selon les exigences liées au poste de l'utilisateur.

3.2 Premier principe : Responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé

Le président-directeur général de l'ICIS est responsable de l'observation de 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, une équipe du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, un comité du Conseil d'administration sur le respect de la vie privée et la protection des données 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 en matière de respect de la vie privée et de sécurité pour le SCSSP.

Poste	Rôles et responsabilités
Vice-président, Programmes	Il est chargé du fonctionnement général et de l'orientation stratégique du SCSSP.
Directrice, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée	Elle prend les décisions stratégiques et opérationnelles liées au SCSSP.
Gestionnaire, SCSSP	Il est responsable de la gestion continue et de la mise en place du SCSSP. Il prend les décisions opérationnelles quotidiennes relatives au SCSSP, et il donne son soutien au comité consultatif du SCSSP.
Chef de la sécurité de l'information	Il est 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	Elle est responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de respect de la vie privée de l'ICIS.
Gestionnaire, Applications de gestion de l'information sur la santé (AGIS), STI	Il veille à ce que les exigences techniques permettant l'exploitation et l'amélioration continue du SCSSP soient satisfaites et agit à titre d'administrateur de système pour le SCSSP.
Gestionnaire, Services centraux à la clientèle	Il est responsable de la gestion de l'accès restreint des clients externes aux services Web.

Comité consultatif

Le Comité consultatif du SCSSP prodigue à l'ICIS des conseils spécialisés afin d'appuyer l'élaboration et la mise en œuvre du SCSSP dans tout le Canada. Il offre les connaissances et l'expertise et les points de vue nécessaires à la prise de décisions éclairées sur des questions liées à l'orientation et à la prestation du programme opérationnel du SCSSP. En jouant son rôle consultatif, le comité offre une orientation en mettant surtout l'accent sur la prévention et la stratégie, de manière à favoriser la réussite continue du programme.

3.3 Deuxième principe : Établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé

Le SCSSP recueille des données démographiques, diagnostiques et administratives sur les patients en provenance des cliniques de SP du Canada et produit des rapports connexes.

Comme il a été indiqué précédemment, le SCSSP :

- permet d'enregistrer, de mesurer et de surveiller la progression et le traitement de la SP au Canada;
- aide à mieux comprendre les caractéristiques de la SP partout au pays, les variations dans les traitements utilisés et les résultats à long terme pour les patients;
- offre un fichier minimal et des normes relatives aux données sur la SP, ce qui améliorera la qualité et la valeur de la collecte de données et les capacités d'analyse actuelles;
- comble une importante lacune en matière d'information sur la SP en fournissant des données longitudinales pancanadiennes et comparables entre les provinces et territoires.

Ces objectifs sont clairement énoncés sur le site Web de l'ICIS.

3.4 Troisième principe : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé

Les données du SCSSP sont transmises à l'ICIS à des fins de planification et de gestion du système de santé, y compris d'analyse statistique et de production de rapports, conformément aux autorités législatives pertinentes ou aux accords juridiques régissant le cheminement des données. L'ICIS est un collecteur secondaire de données et il n'entre pas en contact direct avec les sujets des données. L'ICIS s'attend à ce que les fournisseurs de données respectent leurs rôles et responsabilités en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation de données, y compris en ce qui concerne le consentement et les avis, tel que le prévoient les lois, les règlements et les politiques en vigueur dans les provinces et territoires.

3.5 Quatrième principe : Restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé

L'ICIS s'engage à respecter le principe de la minimisation des données. Conformément aux 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, à des fins de gestion, d'évaluation ou de surveillance du système canadien de santé.

L'ICIS ne recueille que les renseignements personnels sur la santé nécessaires aux activités autorisées liées à l'analyse et à la qualité des données. En avril 2011, l'ICIS a entrepris le développement du SCSSP de concert avec un vaste réseau d'experts, y compris des personnes atteintes de la SP et leurs aidants, la Société canadienne de la sclérose en plaques, le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques, des cliniciens, des chercheurs, des experts internationaux et divers gouvernements. Un des principaux produits livrables du développement du SCSSP consistait à déterminer quelle information le système devait recueillir.

L'ICIS a adopté une approche systématique pour cerner et ensuite raffiner l'information recueillie par le système. Tôt dans le projet, des efforts ont été déployés pour très bien comprendre les besoins prioritaires en matière d'information en ce qui a trait à la SP et au contexte, dont les suivants :

- analyse contextuelle complète des activités et des systèmes de données nationaux et internationaux liés à la SP;
- atelier regroupant 29 experts en la matière de partout au Canada chargés de dresser une liste de questions cliniques et stratégiques prioritaires à partir desquelles l'ICIS a élaboré le fichier minimal du SCSSP;
- visites sur place et évaluation des activités de collecte de données déjà en cours dans les cliniques de SP du Canada;
- consultation supplémentaire des deux comités consultatifs du projet, de même que des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, afin de déterminer de quelle façon le fichier minimal du SCSSP et l'élaboration du système répondent aux besoins en information liée à la SP des provinces et territoires.

L'analyse contextuelle et le processus initial de consultation des intervenants ont permis à l'ICIS d'élaboration une ébauche de fichier minimal pour le SCSSP. Le fichier minimal provisoire a ensuite fait l'objet de plusieurs rondes d'examen minutieux de la part des deux comités consultatifs du projet, en plus d'une validation élargie au moyen d'un examen externe sur le terrain. Le fichier minimal définitif du SCSSP ne contient que l'information permettant d'atteindre les objectifs du SCSSP.

Voici des exemples du type d'information recueillie par le SCSSP; l'annexe contient un échantillon des éléments de données qui pourraient présenter un risque accru d'identification directe ou indirecte d'une personne, ainsi que la justification de la collecte des éléments de données.

Éléments de données techniques

- Type d'enregistrementⁱ — Indique s'il s'agit d'un enregistrement pour une première inscription, une visite de suivi en personne ou une interaction de suivi autre qu'en personne.

Identificateurs

- Numéro d'assurance-maladieⁱ — Le numéro d'assurance-maladie de la personne attribué par le gouvernement provincial ou territorial où elle réside.
- Identificateur du dispensateur de services de santé — Le numéro d'identification unique du dispensateur de soins de santé primaires de la personne affectée par l'organisme participant au moment de la visite.
- Identificateur du client au sein de l'organismeⁱ (p. ex., numéro de dossier).
- Identificateur de l'organisme sourceⁱ — L'ICIS a attribué un identificateur unique à l'organisme où la visite a eu lieu ou à l'endroit où les services ont été reçus.

Renseignements administratifs

- Date de prestation du serviceⁱ
- Raison(s) de la prestation du service

Données démographiques

Attributs personnels des personnes atteintes de SP

- Date de naissance
- Statut et type d'emploi actuel
- Milieu de vie actuel
- Usage actuel des produits du tabac

Attributs géographiques des personnes atteintes de SP

- Code postal de la résidence principale
- Lieu de naissance

i. On recommande aux fournisseurs de données de soumettre tous les éléments de données. Toutefois, seuls ces éléments de données sont obligatoires à l'heure actuelle. Pour alléger le fardeau de la collecte initiale de données, les enregistrements dont certains éléments de données sont manquants ou non conformes aux spécifications seront tout de même acceptés dans la base de données du SCSSP.

Attributs cliniques des personnes atteintes de SP

- Date du diagnostic
- Type actuel de SP
- Comorbidités
- Traitements
- Traitements modificateurs de l'évolution de la maladie

Mesures des résultats pour les personnes atteintes de SP

- Échelle étendue du statut d'invalidité — Une mesure normalisée des troubles neurologiques généraux associés à la SP.
- Health Utilities Indexⁱⁱ — Système de classification de l'état de santé à plusieurs attributs

La liste complète des éléments de données recueillis par le SCSSP est disponible sur le site Web de l'ICIS.

3.6 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 SCSSP aux objectifs autorisés décrits à l'article 3.3. Cela comprend les analyses comparatives au sein des provinces et territoires ainsi qu'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. Le personnel de l'ICIS est autorisé à accéder aux données et à les utiliser uniquement lorsque cela est nécessaire, 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 utilisateurs autorisés sont avisés de leurs obligations et de leurs responsabilités en matière de respect de la vie privée. 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.

Depuis 2009, les fichiers de données utilisés à l'interne par l'ICIS à des fins d'analyse ne contiennent aucun identificateur direct, comme les numéros d'assurance-maladie non chiffrés. Le personnel de l'ICIS a accès aux numéros d'assurance-maladie non chiffrés de façon exceptionnelle, uniquement en cas de nécessité. Cet accès est assujéti aux processus internes d'approbation, comme précisé dans la *Politique de protection de la vie privée, 2010* de l'ICIS.

ii. © Health Utilities Inc., Dundas, Ontario, Canada.

Couplage de données

Au moment d'effectuer la présente évaluation, aucun couplage de données n'était prévu pour le SCSSP. Si le couplage de données est nécessaire, le SCSSP se conformera aux articles 14 à 31 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS, qui régit le couplage des enregistrements contenant des renseignements personnels sur la santé.

Renvoi des données au fournisseur de données

L'article 34 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS stipule que le renvoi des données à l'établissement de soins de santé qui les avait fournies à l'ICIS ne constitue pas un acte de divulgation, mais bien une utilisation de données. L'ICIS renvoie les données du SCSSP par l'intermédiaire de ses services électroniques en ligne et donne ainsi aux utilisateurs autorisés un accès restreint aux données du SCSSP par des sessions chiffrées à l'aide du protocole SSL, conformément aux normes de l'industrie. Les utilisateurs du SCSSP ont accès à ce qui suit :

- Rapports de soumission de fichiers d'extraction au SCSSP — Les rapports au niveau de l'enregistrement contenant des détails sur les résultats de la soumission du fichier et les problèmes de qualité des données présents dans un fichier de soumission particulier. Au moyen d'applications de services électroniques en ligne, l'ICIS transmet aux fournisseurs de données des rapports routiniers sur les résultats de leur soumission de données aux applications internes de l'ICIS. Ces rapports contiennent seulement la quantité minimale de données nécessaire pour fournir un avis, mener une enquête et corriger les erreurs. Les clients n'ont accès aux rapports que pendant 180 jours.
- Outil Web de saisie de données du SCSSP — Les utilisateurs peuvent chercher, consulter, imprimer et exporter leurs propres données contenues dans le SCSSP. Les numéros d'assurance-maladie soumis sont complètement masqués dans l'interface et ne sont affichés que lorsqu'ils sont nécessaires pour répondre aux besoins du SCSSP. Les utilisateurs peuvent également produire des rapports de données du SCSSP propres à leur organisme, lesquels portent sur une seule année ou sur plusieurs années de données au niveau de l'enregistrement, téléchargées à partir du SCSSP. La production du rapport est faite au moyen de l'Outil Web de saisie des données du SCSSP. Toutefois, les rapports de données du SCSSP propres à l'organisme peuvent uniquement être extraits au moyen d'un processus des services électroniques qui requiert une autorisation supplémentaire. Les clients n'ont accès aux rapports que pendant sept jours.
- Fichiers de données au niveau de l'enregistrement et agrégées sur mesure — L'ICIS fournit sur demande des fichiers d'extraction (des copies de données au niveau de l'enregistrement) aux fournisseurs lui ayant soumis les données ainsi qu'à leur ministère provincial ou territorial de la Santé. De tels fichiers peuvent contenir des renseignements personnels sur la santé et sont renvoyés au fournisseur ayant soumis les données conformément à la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS et à la norme de l'ICIS sur les méthodes de diffusion.

Restriction de la divulgation

Diffusion publique des données du SCSSP

Dans le cadre de son mandat, l'ICIS publie uniquement des données agrégées en s'assurant de réduire au minimum le risque d'identification et de divulgation par recoupements. Des statistiques agrégées et des analyses sont publiées sur le site Web de l'ICIS. En général, il faut un regroupement d'au moins cinq observations par cellule.

Demandes de données par des tiers

Différents utilisateurs, comme les divers ordres de gouvernement, les décideurs du milieu de la santé et les chercheurs, pourraient demander qu'on leur fournisse des ensembles de données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement ou de données agrégées sur mesure provenant du SCSSP.

L'ICIS administre un programme de demandes de données par des tiers qui contient des mesures de contrôle appropriées de la vie privée et de la sécurité et s'assure de leur respect par l'organisme demandeur. En outre, comme le stipulent les articles 45 à 47 de sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), l'ICIS s'efforce de divulguer les données dans le plus grand anonymat tout en répondant aux exigences du demandeur en matière de recherche ou d'analyse. 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 divulguer au destinataire des données au niveau de l'enregistrement qui ont été dépersonnalisées. La décision est prise au cas par cas, et le destinataire doit au préalable signer une entente de protection des données ou un autre instrument juridiquement contraignant avec l'ICIS. Seuls les éléments de données nécessaires aux fins prévues peuvent être divulgués.

En 2009, l'ICIS a adopté une approche de gestion qui tient compte du cycle de vie complet des données. Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques a élaboré un processus de surveillance continue de la conformité qui fait partie intégrante de ce cycle de vie. Dans le cadre de ce processus, dont il est responsable, tous les fichiers de données qui sont divulgués à des tiers destinataires de données 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 ils doivent 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 soumettre une demande par écrit et de signer une entente en vertu de laquelle ils s'engagent à n'utiliser les données qu'aux fins précisées. Toutes les ententes de protection des données conclues avec des tiers précisent que les organismes destinataires doivent veiller à la stricte confidentialité des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement et qu'ils ne doivent pas divulguer ces données à des personnes à l'extérieur de l'organisme. L'ICIS impose en outre des obligations à ces tiers destinataires, notamment :

- des exigences de destruction sécurisée;
- le droit de l'ICIS de procéder à des vérifications;

- des restrictions quant à la publication de cellules comprenant moins de cinq observations;
- une solide technologie de cryptage satisfaisant aux normes de l'ICIS ou les surpassant si des appareils informatiques mobiles sont utilisés.

Depuis janvier 2011, outre le processus de surveillance de la conformité, qui consiste à s'assurer que les données saisies satisfont aux exigences en matière de destruction de données, 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 signés.

Restriction de la conservation

Le SCSSP fait partie des banques d'information de l'ICIS. Conformément à son mandat et à ses fonctions de base, l'ICIS peut conserver cette information aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées.

3.7 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS s'est doté d'un programme exhaustif sur la qualité des données. Tout problème connu de qualité des données est 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 SCSSP fait régulièrement l'objet d'une évaluation de la qualité des données, fondée sur le Cadre de la qualité des données de l'ICIS. De nombreuses activités d'évaluation de l'exactitude des données du SCSSP sont réalisées dans l'application du cadre.

3.8 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* en vue d'offrir une approche globale de la gestion du respect de la vie privée et de la sécurité. Fondé sur les pratiques exemplaires qui prévalent dans les secteurs public, privé et de la santé, le cadre 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 principaux aspects de la sécurité des systèmes en ce qui a trait au SCSSP sont décrits ci-dessous.

Sécurité des systèmes

L'ICIS a mis au point des méthodes privilégiées de collecte des données qui définissent les pratiques standards assurant la soumission des données en toute sécurité. Toutes les données du SCSSP sont soumises à l'ICIS par voie électronique, conformément à la norme sur la collecte de données sur la santé (*Health Data Collection Standard*).

De façon plus générale, l'ICIS a établi des pratiques de sécurité physiques, techniques et administratives visant à assurer la confidentialité et la sécurité de l'ensemble de ses banques de données. De plus, les employés de l'ICIS sont sensibilisés à l'importance de maintenir la confidentialité des renseignements personnels sur la santé 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.

L'ICIS s'emploie à protéger son écosystème de TI, à sécuriser ses banques de données ainsi qu'à protéger l'information au moyen de mesures de sécurité administratives, physiques et techniques, selon la nature délicate de l'information. Les vérifications représentent une composante importante du programme global de sécurité de l'information de l'ICIS. Elles visent à s'assurer du 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. Ces vérifications servent également à évaluer la capacité de l'ICIS à protéger l'information et les systèmes de traitement de l'information contre les menaces et vulnérabilités, ainsi que 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 des 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 formulées dans le cadre des vérifications par des tiers font l'objet d'un suivi dans le registre des risques et les mesures appropriées sont prises.

3.9 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 au public sur son site Web (www.icis.ca).

3.10 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 qu'il détient pour prendre des décisions administratives ou relatives à la santé au sujet des personnes concernées. Les demandes des personnes qui souhaitent accéder à leurs renseignements personnels sur la santé seront traitées conformément aux articles 60 à 63 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS.

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

Comme il est précisé aux articles 64 et 65 de la *Politique de respect de la vie privée, 2010* de l'ICIS, les plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé sont examinées par la chef de la protection des renseignements personnels. Cette dernière peut acheminer une demande ou une plainte au commissaire au respect de la vie privée de la province ou du territoire de l'auteur de la demande ou de la plainte.

4 Résumé de l'évaluation des incidences sur la vie privée et conclusion

Selon l'évaluation des incidences sur la vie privée publiée par l'ICIS en juillet 2012 et l'évaluation à jour du SCSSP, l'ICIS et ses fournisseurs de données gèrent adéquatement les mesures mises en place en vue d'atténuer les risques relevés. Aucune recommandation n'a été formulée jusqu'ici. Conformément à ses politiques de respect de la vie privée, l'ICIS mettra à jour ou renouvellera cette évaluation si des modifications importantes sont apportées au SCSSP.

Annexe

Le tableau qui suit présente les identificateurs personnels et autres éléments de données qui pourraient présenter un risque accru d'identification directe ou indirecte d'une personne, de même que les définitions des éléments de données, de l'information sur le moment où ces données sont recueillies et une justification pour leur collecte.

Élément	Moment de la collecte	Raison de la collecte/ Commentaires
Identificateur du client au sein de l'organisme ⁱⁱⁱ — Le numéro d'identification unique de la personne attribué par l'organisme de soins de santé (p. ex. numéro de dossier ou numéro d'inscription). Si une personne a plus d'un dossier au sein d'un organisme, elle aura le même identificateur du client au sein de l'organisme pour chaque dossier.	Évaluation au cours de la première inscription, visites de suivi en personne et interactions de suivi autres qu'en personne.	Identifier de façon unique une personne au sein d'un organisme source et pouvoir lier de multiples dossiers à une personne
Numéro d'assurance-maladie ⁱⁱⁱ — Le numéro d'assurance-maladie de la personne attribué par le gouvernement provincial ou territorial où elle réside.	Évaluation au cours de la première inscription, visites de suivi en personne et interactions de suivi autres qu'en personne.	Identifier de façon unique des personnes au sein de la province ou du territoire, aux fins d'analyse statistique.
Date de naissance — L'année, le mois et le jour où une personne est née ou est officiellement réputée être née.	Évaluation au cours de la première inscription.	Calculer la date de début des événements liés à la SP, des comorbidités et des changements dans les résultats, et en assurer le suivi au fil du temps; de plus, permettre d'établir plus tard les liens appropriés avec d'autres banques de données.
Sexe — Le sexe biologique de la personne.	Évaluation au cours de la première inscription	Analyser les différences quant à la prévalence et à l'incidence entre les sexes.
Code postal de la résidence principale — Le code postal (attribué par Postes Canada) de la résidence principale de la personne. Il peut s'agir d'un domicile ou d'un établissement.	Évaluation au cours de la première inscription et visites de suivi en personne.	Soutenir l'analyse à l'échelle régionale de l'utilisation des services de santé et de l'accès aux services.
Identificateur du dispensateur de services de santé — Le numéro d'identification unique du dispensateur de soins de santé primaires de la personne affectée par l'organisme participant au moment de la visite.	Évaluation au cours de la première inscription, visites de suivi en personne et interactions de suivi autres qu'en personne.	Permettre aux organismes participants de déclarer des données au niveau du dispensateur de soins de santé.

iii. On recommande aux fournisseurs de données de soumettre tous les éléments de données. Toutefois, seuls ces éléments de données sont obligatoires à l'heure actuelle. Pour alléger le fardeau de la collecte initiale de données, les enregistrements dont certains éléments de données sont manquants ou non conformes aux spécifications seront tout de même acceptés dans la base de données du SCSSP.

Référence

1. Statistique Canada. Canadian Community Health Survey (CCHS). Ottawa, ON : Statistique Canada; 2010-2011.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
www.icis.ca
droitdauteur@icis.ca

© 2013 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title *Canadian Multiple Sclerosis Monitoring System Privacy Impact Assessment, September 2013.*

Parlez-nous

ICIS Ottawa

495, rue Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge, bureau 300
Toronto (Ontario) M2P 2B7
Téléphone : 416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas, bureau 600
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 2B7
Téléphone : 250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest, bureau 300
Montréal (Québec) H3A 2R7
Téléphone : 514-842-2226

ICIS St. John's

140, rue Water, bureau 701
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1C 6H6
Téléphone : 709-576-7006

www.icis.ca

Au cœur des données



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information