



Addenda à l'évaluation des incidences sur la vie privée de septembre 2013 du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques : fin de la collecte de données en avril 2016



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.

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

© 2016 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title *Addendum to the September 2013 Privacy Impact Assessment of the Canadian Multiple Sclerosis Monitoring System: End of Data Collection, April 2016.*

Addenda à l'évaluation des incidences sur la vie privée de septembre 2013 du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques : fin de la collecte de données en avril 2016

Les travaux d'élaboration du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SCSSP) ont débuté en 2011, avec le soutien financier du gouvernement fédéral et la participation d'un vaste réseau d'experts, dont le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques, la Société canadienne de la sclérose en plaques, des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des cliniciens et des personnes atteintes de sclérose en plaques. En 2012, le SCSSP était prêt à recevoir les données des cliniques de sclérose en plaques de tout le pays.

L'objectif était de créer une base de données exhaustive qui fournit des données pancanadiennes comparables sur la sclérose en plaques afin d'améliorer les soins et la qualité de vie des Canadiens vivant avec la sclérose en plaques, et d'élaborer des politiques fondées sur des données probantes. La participation au SCSSP était volontaire et à la discrétion des cliniques, des provinces et des territoires. Étant donné la faible participation, la base de données n'a pu atteindre la couverture nécessaire pour fournir des données significatives à l'échelle nationale. L'ICIS a donc mis fin à la collecte des données du SCSSP en avril 2016. Au moment de sa fermeture, le SCSSP contenait des données sur environ 7 % des personnes atteintes de sclérose en plaques au Canada, soumises par 3 cliniques de sclérose en plaques situées au Manitoba, en Saskatchewan et en Alberta.

L'utilisation, la divulgation, la conservation et la destruction des données du SCSSP que détient l'ICIS demeurent soumises à la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS et aux ententes en vertu desquelles les données ont été recueillies au départ. Par conséquent, l'ICIS entend continuer d'utiliser les données et de les fournir à des tiers, pendant un certain temps, dans le cadre de son processus de demande de données. L'ICIS se penchera sur la conservation de ces données lors du prochain cycle de révision de cette évaluation des incidences sur la vie privée, en 2018, et décidera alors si les données doivent être conservées ou détruites de façon sécuritaire. Le présent addenda sera modifié en conséquence, conformément à la [Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée](#) de l'ICIS.

Le fichier minimal du SCSSP, élaboré en collaboration avec les intervenants du domaine, est l'un des principaux produits de cette initiative. Cette norme nationale de collecte de données sur la sclérose en plaques demeurera à la disposition des intervenants sur le site Web de l'ICIS (dans le [Manuel de ressources du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques, version 2012 : module du dictionnaire de données](#)). Si vous avez des questions sur le SCSSP, écrivez à sp@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

14034-1016

