



Système d'information sur les soins de longue durée : évaluation des incidences sur la vie privée, avril 2012

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'ICIS a le plaisir de publier l'évaluation suivante des impacts sur la confidentialité de la vie privée, conformément à sa politique sur l'évaluation des impacts sur la confidentialité.

SYSTÈME D'INFORMATION SUR LES SOINS DE LONGUE
ÉVALUATION DES IMPACTS SUR LA CONFIDENTIALITÉ

Approuvée par:



Jean-Marie Berthelot
Vice-président, Programmes



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

Ottawa, avril 2012

Table des matières

| | |
|--|-----|
| Le Système d'information sur les soins de longue durée en 10 points | iii |
| 1 Introduction | 1 |
| 2 Le Système d'information sur les soins de longue durée à l'ICIS..... | 1 |
| 2.1 Contexte | 1 |
| 2.2 Cheminement des données | 4 |
| 3 Analyse du respect de la vie privée | 7 |
| 3.1 Textes législatifs régissant l'ICIS et le Système d'information sur les services à domicile | 7 |
| 3.2 Premier principe : Responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé..... | 9 |
| 3.3 Deuxième principe : Établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé..... | 10 |
| 3.4 Troisième principe : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulcation de renseignements personnels sur la santé | 11 |
| 3.5 Quatrième principe : Restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé..... | 11 |
| 3.6 Cinquième principe : Restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé | 12 |
| 3.7 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé..... | 18 |
| 3.8 Septième principe : Mesures de protection des renseignements personnels sur la santé..... | 18 |
| 3.9 Huitième principe : Transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé..... | 19 |
| 3.10 Neuvième principe : Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci | 19 |
| 3.11 Dixième principe : Plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé..... | 20 |
| 4 Conclusion | 20 |
| Annexe : Éléments de données sensibles | 21 |

Le Système d'information sur les soins de longue durée en 10 points

1. Le Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) est une source nationale de données normalisées sur les résidents des établissements de soins de longue durée au Canada.
2. Le SISLD contient des données normalisées sur les caractéristiques cliniques, démographiques et administratives et sur l'utilisation des ressources qui sont propres aux résidents d'un large éventail d'établissements de soins de longue durée au Canada.
3. Ces établissements comprennent les hôpitaux qui comptent des lits prévus et financés pour les soins de longue durée (communément appelés des lits pour soins prolongés, auxiliaires, chroniques ou complexes, selon la région du Canada) et les établissements de soins en hébergement offrant des soins infirmiers 24 heures sur 24 (communément appelés centres de soins infirmiers, foyers de soins personnels ou établissements de soins de longue durée, selon la région du Canada).
4. Le SISLD recueille 519 éléments de données.
5. Les normes relatives aux données cliniques du SISLD ont été élaborées par interRAI, un réseau de recherche international, et modifiées avec sa permission aux fins d'utilisation au Canada. L'instrument d'évaluation des résidents d'interRAI (RAI-MDS 2.0©) est utilisé pour cerner les préférences, les besoins et les points forts des résidents des établissements de soins de longue durée.
6. L'essentiel de l'information du SISLD est recueilli par les cliniciens au point de service à l'aide de formulaires d'évaluation normalisés.
7. Le SISLD contient des données recueillies sur 16 ans et remontant à 1996.
8. À l'heure actuelle, les provinces et territoires suivants, qui représentent plus de 1 000 établissements, soumettent des données au SISLD :
 - a. Colombie-Britannique
 - b. Saskatchewan
 - c. Manitoba
 - d. Ontario
 - e. Nouvelle-Écosse
 - f. Terre-Neuve-et-Labrador
 - g. Yukon

9. Les administrateurs des services de santé, les responsables des politiques, les autorités gouvernementales, les chercheurs et d'autres personnes se servent des données du SISLD pour
 - a. participer à la déclaration nationale d'indicateurs comparables pour les soins de longue durée;
 - b. effectuer des comparaisons avec d'autres organismes semblables en appui à leurs programmes d'amélioration de la qualité;
 - c. soutenir l'analyse de la qualité des soins et la recherche de pratiques exemplaires sur le plan des soins de longue durée;
 - d. prendre des décisions fondées sur des renseignements produits en temps opportun sur les caractéristiques des résidents, l'utilisation des services et les résultats obtenus au point de service à l'aide d'un instrument multidimensionnel normalisé.
10. Les études récentes produites par l'ICIS avec les données du SISLD comprennent entre autres une Analyse en bref intitulée *La dépression chez les personnes âgées dans les établissements de soins en hébergement*, publiée en 2010.

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 de l'information opportune, exacte et comparable afin d'éclairer les politiques en santé, d'appuyer la prestation efficace de services de santé et de sensibiliser les Canadiens aux facteurs qui contribuent à une bonne santé. L'ICIS obtient les données directement des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des régies régionales de la santé, des praticiens et des gouvernements. Ces données comprennent des renseignements personnels sur la santé concernant les patients et les résidents ainsi que de l'information relative à l'inscription et à la pratique des professionnels de la 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 d'information sur les soins de longue durée (SISLD). 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 la base de données.

Le présent document constitue une mise à jour de la dernière évaluation des incidences sur la vie privée menée en 2006. Voici les principaux facteurs qui justifient la présente évaluation :

- le respect de la politique d'évaluation des incidences sur la vie privée de l'ICIS;
- le remaniement du SISLD pour
 - traiter les problèmes connus liés à la performance;
 - accroître la capacité d'acceptation de la norme de données actuelle (RAI-MDS 2.0) et faire partie d'un système de rapports de RAI flexible et intégré qui accepterait les nouveaux instruments d'interRAI, dont le successeur du RAI-MDS 2.0, soit interRAI Long-Term Care Facility (LTCF).

2 Le Système d'information sur les soins de longue durée à l'ICIS

2.1 Contexte

Le SISLD est une source nationale de données normalisées sur les soins de longue durée au Canada. Il s'agit d'un système de déclaration longitudinal, qui permet de surveiller les soins de longue durée et les résultats des résidents au fil du temps. Le SISLD a été conçu pour répondre au besoin reconnu de données uniformes et comparables sur les soins de longue durée au Canada, afin d'assurer la responsabilité et la qualité. Le système a été achevé en 2003, par suite de la conversion des données recueillies sur sept ans provenant d'un ancien système de l'Ontario, à savoir le Système sur les maladies chroniques en Ontario.

Le SISLD recueille les types de données suivants :

- données sur l'évaluation clinique liées aux problèmes de santé, aux fonctions cognitives et physiques, au comportement, à la consommation de médicaments, à l'état nutritionnel et aux interventions et traitements particuliers;
- caractéristiques démographiques;
- autres données administratives, par exemple des renseignements sur l'admission et la sortie.

En établissant la norme de données de base du SISLD, l'ICIS a tiré parti du consensus qui se formait quant à la valeur d'outils d'évaluation clinique normalisés pour appuyer la planification et la qualité des soins de première ligne, ainsi que la prise de décisions au sein des organismes et dans le système.

À la lumière des évaluations, bon nombre de provinces et territoires au Canada ont choisi l'instrument RAI-MDS 2.0 pour leurs soins de longue durée en établissement. Le système d'évaluation RAI-MDS 2.0 d'interRAI a été élaboré dans le cadre d'un travail de collaboration international visant la création d'un système d'évaluation commun des personnes âgées, fragiles ou handicapées. L'instrument RAI-MDS 2.0 appuie un processus normalisé d'évaluation clinique et de planification des soins et fournit des données de base servant à d'importants indicateurs de la qualité et à d'autres produits à valeur ajoutée pouvant soutenir la planification, le financement, la qualité et la responsabilité en ce qui concerne les systèmes.

Le RAI-MDS 2.0 est un système normalisé exhaustif conçu pour être utilisé par une équipe multidisciplinaire. Il évalue les besoins, les forces ainsi que les préférences des résidents des établissements de soins de longue durée et fournit ainsi des données éclairées pour la planification globale des soins.

Le RAI-MDS 2.0 intègre plusieurs composantes. Il repose essentiellement sur l'information recueillie à l'aide d'un instrument d'évaluation normalisé, parfois appelé le fichier minimal (MDS). Celui-ci permet à un dispensateur de soins d'évaluer de nombreux domaines clés relatifs aux fonctions, à la santé, au soutien social et à l'utilisation des services.

D'autres composantes de l'instrument RAI-MDS 2.0 découlent de l'information recueillie au cours de l'évaluation. Certaines combinaisons de réponses sont considérées comme des « éléments déclencheurs » permettant de repérer les clients qui pourraient bénéficier d'une évaluation plus poussée de certains risques et problèmes pouvant mener à un déclin fonctionnel. En outre, d'autres algorithmes produisent des mesures sommaires de l'état et des résultats cliniques des clients, des systèmes de classification des groupes clients et des indicateurs de la qualité.

L'instrument RAI-MDS 2.0 et ses protocoles de planification des soins connexes favorisent la qualité des soins grâce à

- une rétroaction en temps réel sur les risques pour le résident et les besoins en matière de planification des soins;
- des analyses cliniques comparatives à l'aide d'échelles de résultats et d'indicateurs ajustés en fonction des risques;
- une meilleure compréhension des besoins en ressources de groupes diversifiés de résidents d'établissements de soins de longue durée.

Chaque résident fait l'objet d'une évaluation complète dans les 14 jours suivant son admission, annuellement et à la suite de changements importants survenus dans son état clinique. Une version plus courte est utilisée pour les évaluations effectuées entre les évaluations complètes, soit aux troisième, sixième et neuvième mois.

Il est ainsi possible, au fil du temps, de dresser un portrait des résidents, de leurs caractéristiques cliniques et démographiques, de leur utilisation des ressources et de leurs résultats. Ce processus permet d'établir des analyses transversales précises et actuelles des résidents sans attendre que l'information soit recueillie à leur sortie. La saisie d'information similaire à divers moments permet également de mesurer les changements, mesure qui est à la base de l'analyse des résultats et de nombreux indicateurs de la qualité.

On recueille également de l'information sur les caractéristiques de l'établissement, soit le type, la taille et l'emplacement, pour fournir de l'information contextuelle servant à l'analyse des données sur la qualité et l'utilisation.

Deux catégories distinctes d'établissements dispensent des soins de longue durée au Canada : les hôpitaux et les établissements de soins en hébergement. Les soins en milieu hospitalier peuvent être dispensés dans des hôpitaux de soins de longue durée autonomes ou dans des unités spécialisées au sein d'hôpitaux généraux.

Il n'existe pas de terminologie canadienne normalisée pour les établissements de soins en hébergement, qui sont appelés, entre autres, établissements de soins de longue durée, centres de soins infirmiers ou foyers de soins personnels selon les régions du pays. Le SISLD vise à recueillir des données auprès des établissements de soins en hébergement qui dispensent des soins infirmiers à temps plein.

Les établissements de soins en hébergement se caractérisent également selon qu'ils

- appartiennent au secteur privé ou public;
- reçoivent un financement privé ou public.

Les établissements que le secteur privé possède et exploite peuvent recevoir une partie ou la totalité de leur financement du gouvernement provincial ou territorial. Dans bon nombre de provinces et territoires du Canada, les régies régionales de la santé financent une gamme d'établissements publics et privés et en assurent le suivi. Le SISLD recueille des données des établissements financés principalement par les provinces et territoires, peu importe qu'ils appartiennent au secteur public ou privé.

Dans les dernières années, d'autres modèles de prestation de soins de longue durée sont apparus. Ces modèles font le pont entre les services à domicile et les soins en hébergement. Par exemple, dans le cadre des programmes de services à domicile financés par le secteur public dans certaines provinces et certains territoires, des services sont fournis dans des environnements avec services ou soutien qui ne dispensent pas de soins infirmiers 24 heures sur 24. Ces activités sont actuellement à l'extérieur de la portée du SISLD.

Il était important, lors de l'élaboration du SISLD, de faire en sorte que les données constituent dans la mesure du possible un sous-produit du processus de soins. À cette fin, l'essentiel de l'information du SISLD est recueillie par les cliniciens au point de service à l'aide de formulaires d'évaluation normalisés, les principaux (mais non les seuls) instruments d'évaluation des résidents d'interRAI.

Le fichier de données du SISLD se compose de 519 éléments de données. Le SISLD met l'accent sur les caractéristiques démographiques et cliniques individuelles des résidents (environ 468 éléments de données). Le reste des éléments de données fournit de l'information contextuelle ou administrative associée à l'établissement ou à l'organisme qui soumet les données et à ses personnes-ressources, des renseignements sur le fournisseur visé par la soumission des données ainsi que l'information requise pour le traitement des données (p. ex. le type d'enregistrement). Les éléments de données qui fournissent des renseignements sur les organismes participant au SISLD et leurs personnes-ressources sont soumis lorsque les organismes participent pour la première fois au SISLD. Ils sont ensuite mis à jour au besoin (p. ex. en raison du roulement de personnel).

À l'heure actuelle, les provinces et territoires suivants, qui représentent plus de 1 000 établissements, participent au SISLD :

- Colombie-Britannique
- Saskatchewan
- Manitoba
- Ontario
- Nouvelle-Écosse
- Terre-Neuve-et-Labrador
- Yukon

Les plus anciennes données du SISLD remontent à 1996. Cependant, les provinces autres que l'Ontario et les territoires n'ont commencé à soumettre des données qu'en 2003. La participation s'est accrue graduellement au cours des huit dernières années. De plus, les établissements d'une province ou d'un territoire ne soumettent pas nécessairement tous des données au SISLD.

2.2 Cheminement des données

L'ICIS est un collecteur secondaire de données du SISLD. Il recueille les données soumises par les organismes responsables de la prestation des soins de longue durée financés par le secteur public au Canada, notamment les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, les régies régionales de la santé, les sociétés ou les établissements de soins de longue durée. Les organismes qui soumettent les données les recueillent en grande partie pour planifier, dispenser et gérer les soins de longue durée.

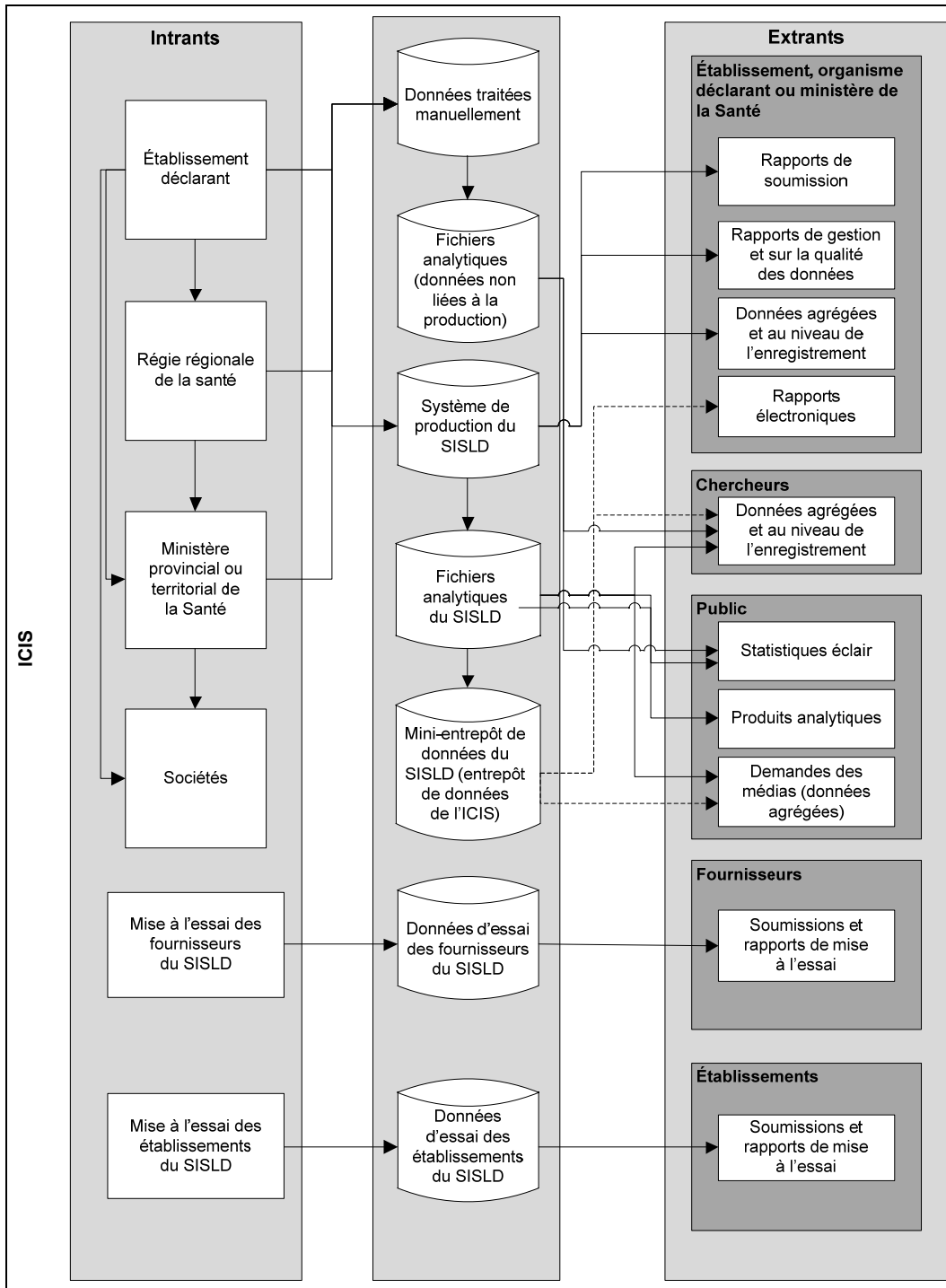
Dans certaines provinces et certains territoires, les établissements soumettent les données du SISLD directement à l'ICIS à l'aide du logiciel de leur fournisseur. Dans d'autres, les établissements soumettent les données à leur région respective ou à leur ministère provincial ou territorial de la Santé qui, en tant que dépositaire de données, soumet les données à l'ICIS.

Les soumissions à l'ICIS pour lesquelles les données doivent être conservées dans le système de production doivent respecter les spécifications de soumission et de vérification de l'ICIS. Les spécifications de données et la documentation connexe, telle que la disposition des fichiers, sont fournies aux principaux intervenants en format électronique. Les fournisseurs de logiciels doivent obtenir une licence auprès d'interRAI afin d'être autorisés à développer des outils servant à la collecte de données du RAI. Ils doivent aussi obtenir une licence auprès de l'ICIS pour recevoir les spécifications du système et soumettre avec succès des données d'essai à l'ICIS avant la soumission des données réelles.

Tous les fichiers sont soumis au moyen du service de soumission électronique de données (eDSS) de l'ICIS. Les données qui ne répondent pas aux spécifications du système sont rejetées. Le système produit un rapport sur les résultats de la soumission, ce qui comprend les problèmes liés à la qualité des données, à l'intention de l'établissement déclarant ou de l'organisme qui a soumis les données pour le compte de l'établissement (voir la section 3.6.2, Renvoi des données au fournisseur de données).

Certaines provinces et certains territoires ont eu de la difficulté à respecter l'ensemble des spécifications de l'ICIS pour le SISLD. Exceptionnellement, dans de tels cas, l'ICIS accepte des fichiers qui ne respectent pas les spécifications de soumission et de vérification du SISLD (p. ex. si certains éléments de données obligatoires sont manquants ou si la structure du fichier est différente). Ces fichiers sont également soumis au moyen de l'eDSS, mais ils sont conservés dans un dossier sécurisé qui n'est accessible qu'à certains membres du personnel de la section et aux Services et Technologies de l'information. Avant d'être traité par le personnel de la section, le numéro d'assurance-maladie est chiffré par le personnel des Services et Technologies de l'information. Cette étape a lieu même si le numéro d'assurance-maladie soumis à l'ICIS était déjà chiffré par le fournisseur de données avant la soumission. Les fichiers sont ensuite traités manuellement et la qualité et l'utilité des données sont évaluées. Une fois l'étape de vérification de la qualité réussie, les données sont incorporées aux fichiers analytiques du SISLD. Une fois qu'un organisme est en mesure de respecter les spécifications du SISLD, il peut soumettre des données directement au système de production. À l'heure actuelle, une seule province, qui représente moins de 15 % des établissements de la base de données, n'est pas en mesure de respecter les spécifications de soumission du SISLD.

Cheminement général des données



3 Analyse du respect de la vie privée

3.1 Textes législatifs régissant l'ICIS et le Système d'information sur les services à domicile

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. Les lois canadiennes sur la protection des renseignements personnels 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 et Terre-Neuve-et-Labrador (législation en attente d'approbation en Nouvelle-Écosse) disposent aussi de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé et du pouvoir légal exprès 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'article 45(1) de la Loi.

Ententes

Comme indiqué précédemment, les données sont acheminées directement à l'ICIS par les fournisseurs de données (p. ex. les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, les régies régionales de la santé et les établissements de soins de longue durée) au moyen des applications et des systèmes existants. Ces processus de cheminement des 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 établies avec les provinces, les territoires ou les organismes. Les ententes de partage des données établissent les critères relatifs au but, à l'utilisation, à la divulgation et à la conservation des données ainsi que tout partage de données subséquent permis.

L'ICIS exige que tous organismes participants signent une entente de service avant d'accéder au SISLD en ligne et aux rapports électroniques du SISLD (voir les sections 3.3 et 3.6.3 pour obtenir des renseignements sur les rapports électroniques). De plus, seuls les utilisateurs externes autorisés et inscrits peuvent accéder aux rapports du SISLD par les applications Web restreintes de l'ICIS. L'accès à ces applications est autorisé au moyen de connexions codées et sécuritaires conformément aux normes de l'industrie. Pour qu'un organisme devienne un utilisateur inscrit, son président-directeur général (ou le dirigeant désigné) doit signer l'entente de service qui régit l'utilisation des données par les personnes autorisées au sein de l'organisme. L'entente stipule, entre autres exigences relatives au respect de la vie privée, que les utilisateurs ne doivent pas tenter d'identifier des personnes à l'aide des données du SISLD. Un profil d'utilisateur est créé pour limiter l'accès aux statistiques et aux rapports requis selon les exigences liées au poste de l'utilisateur. L'utilisateur doit accepter les modalités d'utilisation de l'application en ligne chaque fois qu'il l'utilise.

L'entente de service limite les droits des organismes participant au SISLD en matière d'utilisation et de divulgation des renseignements confidentiels, y compris les renseignements personnels sur la santé et les renseignements permettant d'identifier l'organisme qui figurent dans les rapports du SISLD. Les organismes participants ont accès aux numéros d'identification uniques de leurs propres clients (à l'exclusion des numéros d'assurance-maladie) dans les rapports de soumission pour qu'ils puissent corriger les erreurs et soumettre leurs données de nouveau, au besoin. Les organismes participants et leurs utilisateurs sont autorisés à utiliser ces données uniquement à des fins internes non commerciales liées à des activités de planification, d'analyse et de prise de décisions fondées sur des preuves, à l'échelle locale ou régionale. Ils ne peuvent divulguer les renseignements confidentiels à aucun tiers, sauf dans les cas autorisés expressément par l'entente de service ou selon les exigences de la loi. La publication ou la divulgation à l'extérieur de l'organisme participant n'est autorisée que lorsque toutes les mesures raisonnables ont été prises pour éviter l'identification des personnes et qu'il n'y a pas de cellules dont la valeur est inférieure à cinq observations. Les renseignements permettant d'identifier des organismes ne peuvent être divulgués par l'organisme participant, à moins que le consentement écrit de chaque organisme concerné ou de son ministère de la Santé n'ait été préalablement obtenu. Il incombe aux participants de s'assurer que les utilisateurs du SISLD au sein de leur organisme connaissent les modalités de l'entente de service. Tous les utilisateurs doivent lire et accepter les modalités décrites ci-dessus chaque fois qu'ils se connectent au système du SISLD.

Les organismes participants acceptent d'informer immédiatement l'ICIS de tout accès ou utilisation non autorisés, ou de toute autre atteinte à la confidentialité ou à la sécurité dont ils ont pris connaissance. En outre, l'entente de service établit les exigences et les responsabilités ci-dessous concernant les noms d'utilisateur et les mots de passe.

- Chaque utilisateur doit créer un profil d'utilisateur (nom, titre et adresse courriel), un nom d'utilisateur et un mot de passe à partir du site Web de l'ICIS, selon les directives de l'ICIS.
- Les organismes participants et leurs utilisateurs savent que les noms d'utilisateur et les mots de passe sont confidentiels et ne doivent pas être divulgués.

Les organismes participants ont l'entière responsabilité de l'ensemble des activités qui ont lieu sous leur mode d'accès.

Un contrat de licence signé avec interRAI en mai 1996 accorde à l'ICIS le droit exclusif et l'autorisation d'utiliser les instruments d'évaluation d'interRAI 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 sous forme dépersonnalisée des données du RAI qu'il a recueillies auprès des organismes de santé membres au cours de l'année précédente. Le cheminement des données dépersonnalisées de l'ICIS à interRAI est régi par des ententes de non-divulgence et de confidentialité signées chaque année. Au moment de la rédaction du présent rapport, l'ICIS mettait la dernière main aux ententes de protection des données régissant la divulgation des données aux sites d'interRAI et dont les modalités formuleront clairement le mandat d'interRAI ainsi que les obligations relatives au respect de la vie privée et à la sécurité.

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 sous-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 SISLD est administré par les divisions des services à domicile et des soins de longue durée, au sein de la Direction des méthodologies et des soins spécialisés.

Le tableau ci-dessous présente les principaux postes de direction à l'ICIS auxquels sont associées les responsabilités de la gestion des risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité pour le SISLD.

| Poste | Fonctions |
|---|---|
| Vice-président, Programmes | Le vice-président, Programmes, est chargé du fonctionnement général ainsi que de l'orientation stratégique du SISLD. |
| Directeur, Méthodologies et Soins spécialisés | Le directeur, Méthodologies et Soins spécialisés, prend les décisions stratégiques et opérationnelles concernant le SISLD et s'assure de son développement continu. |
| Gestionnaire, Services à domicile et Soins de longue durée (deux postes) | Le gestionnaire, Services à domicile et Soins de longue durée, est responsable de la gestion, du développement et de la mise en place continu du SISLD. Il prend les décisions opérationnelles concernant le SISLD, appuie le Comité consultatif du SISLD et consulte ses collègues et les clients du SISLD, au besoin. |
| Vice-président et chef des services de technologie | Le vice-président et chef des services de technologie est responsable de l'orientation stratégique, du fonctionnement général ainsi que de la mise en œuvre des solutions relatives à la technologie et à la sécurité proposées par l'ICIS. |
| Chef de la protection des renseignements personnels | La chef de la protection des renseignements personnels 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, Services et Technologies de l'information | Le gestionnaire, Services et Technologies de l'information, veille à ce que les exigences techniques permettant le développement et la maintenance continue du SISLD soient satisfaites. L'équipe des Services des technologies de l'information agit à titre d'administrateur de système pour le SISLD. |
| Gestionnaire, Entrepôt de données organisationnel et Production des rapports électroniques | Le gestionnaire, Entrepôt de données organisationnel et Production des rapports électroniques, est responsable du mini-entrepôt de données du SISLD (qui fait partie de l'entrepôt de données de l'ICIS) ainsi que du développement, de la maintenance et de l'amélioration des rapports électroniques du SISLD. |

Comités consultatifs

Le Comité consultatif sur les services à domicile et les soins de longue durée est composé d'intervenants clés de partout au Canada, notamment de représentants des ministères de la Santé, des régies régionales de la santé, des établissements de soins de longue durée et du milieu de la recherche appliquée. Son objectif est d'offrir à l'ICIS des conseils, des recommandations et un soutien relativement à la mise en œuvre à l'échelle pancanadienne et à l'amélioration continue de ses systèmes de déclaration et des services qu'il offre aux provinces et aux territoires participants.

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

Le SISLD recueille des données cliniques, administratives, fonctionnelles et sur l'utilisation des ressources auprès des établissements de soins de longue durée au Canada, et produit des rapports sur ces données.

Les renseignements, saisis par voie électronique au point de service, facilitent la prise de décisions en temps réel pour la planification et le suivi des soins de première ligne. Le SISLD fournit aux organismes participants des rapports électroniques qui comprennent des profils de leurs populations, de leurs services et de leurs résultats, y compris des indicateurs de la qualité. Les défenseurs de la qualité clinique, les gestionnaires et les responsables de l'élaboration des politiques utilisent ces rapports aux fins de planification, d'amélioration de la qualité et de

responsabilisation. Des tableaux standards de données agrégées (Statistiques éclair) et des rapports analytiques destinés à informer la population des enjeux liés aux soins de longue durée sont rendus publics sur le site Web de l'ICIS.

La collecte et l'utilisation des données sur les résidents des établissements de soins de longue durée permettent aux intervenants

1. de participer à la déclaration nationale d'indicateurs comparables pour les soins de longue durée;
2. d'effectuer des comparaisons avec d'autres organismes semblables en appui à leurs programmes d'amélioration de la qualité;
3. de soutenir l'analyse de la qualité des soins et la recherche de pratiques exemplaires sur le plan des soins de longue durée;
4. de prendre des décisions fondées sur des renseignements produits en temps opportun sur les caractéristiques des résidents, l'utilisation des services et les résultats obtenus au point de service à l'aide d'un instrument multidimensionnel normalisé.

Ces objectifs sont clairement énoncés sur le site Web de l'ICIS, dans les rapports et les bulletins du SISLD, et dans la présente évaluation des incidences sur la vie privée.

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

Les données du SISLD sont transmises à l'ICIS sans le consentement de la personne 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.

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 personnels sur la santé et les données dépersonnalisées 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 et de planification du système canadien de santé, ainsi que le suivi de l'affectation des ressources au système, notamment pour favoriser l'amélioration de l'état de santé général des Canadiens.

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. Les éléments de données recueillis et leur raison d'être ont été définis de concert avec les intervenants concernés, notamment le Comité consultatif sur les services à domicile et les soins de longue durée.

La collecte des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées par le SISLD repose sur l'outil d'évaluation RAI-MDS 2.0. Les formulaires de collecte contiennent des éléments de données supplémentaires recueillis au cours de l'évaluation, mais qui ne sont pas soumis à l'ICIS (p. ex. les noms des résidents et des évaluateurs). L'adoption par l'ICIS des outils d'évaluation d'interRAI comme fondement de la collecte de données pour le SISLD signifie que tous les éléments de données, et particulièrement ceux de nature clinique, ont été soigneusement sélectionnés en raison de leur utilité et de leur spécificité optimales au regard des objectifs fixés, selon les meilleures données probantes disponibles. Chaque version d'un instrument d'évaluation d'interRAI est le fruit de recherches et de tests rigoureux dans le but d'établir la fiabilité et la validité des éléments, des mesures des résultats, des protocoles d'évaluation, des algorithmes de groupes clients et des indicateurs de la qualitéⁱ. Les identificateurs personnels et un échantillon des éléments de données qui peuvent être considérés de nature sensible sont fournis en annexe. La raison de leur collecte est également présentée.

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

3.6.1 Restriction de l'utilisation

L'ICIS restreint l'utilisation des données du SISLD aux objectifs autorisés décrits à la section 3.3. Cela comprend les analyses comparatives intra- et interprovinciales, 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 des divisions du SISLD 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 des fins d'analyse ne contiennent aucun identificateur direct, comme les numéros d'assurance-maladie non chiffrés et les adresses municipales (le nom des patients n'est pas soumis aux bases de données sur les services à domicile et les soins de longue durée). Le personnel de l'ICIS peut accéder aux numéros d'assurance-maladie non chiffrés de façon exceptionnelle, uniquement en cas de nécessité.

i. interRAI. <http://www.interRAI.org>. Consulté le 4 octobre 2011.

Couplage de données

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 d'examen et d'approbation interne. Lors du couplage de données, l'ICIS n'utilise généralement pas de noms ni de numéros d'assurance-maladie. 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 à l'article 24 de la *Politique de respect de la vie privée 2010* de l'ICIS :

- (1) Les personnes dont les renseignements personnels sur la santé sont utilisés pour le couplage de données y consentent au préalable; ou
- (2) 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) 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.

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.

L'article 29 de la *Politique de respect de la vie privée 2010* de l'ICIS prévoit également que la destruction sécuritaire des données couplées ait lieu dans l'année suivant la publication de l'analyse ou dans les trois années suivant le couplage, selon la première éventualité, conformément à la norme de destruction de l'information de l'ICIS. Dans le cas des données couplées dans le cadre d'un programme de travail continu de l'ICIS, une destruction sécuritaire a lieu lorsque les données ne sont plus nécessaires pour la réalisation des fins déterminées, conformément à la norme de destruction de l'information de l'ICIS. Cette exigence s'applique au couplage de données pour l'usage exclusif de l'ICIS comme aux demandes formulées par des tiers.

3.6.2 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 SISLD sous les formes suivantes :

- **Rapports de soumission au SISLD** — Les rapports au niveau de l'enregistrement fournissant des détails sur les problèmes de qualité des données présents dans un fichier de soumission particulier sont rendus accessibles aux fournisseurs de données. À l'heure actuelle, ces rapports ne comprennent que les erreurs qui entraînent le refus des données par le SISLD et qui exigent que les organismes mènent une enquête, apportent des corrections et soumettent à nouveau les enregistrements contenant des erreurs. Seule la quantité minimale de données nécessaire pour mener une enquête et corriger l'erreur est fournie dans ces rapports. De plus, les clients n'ont accès aux rapports que pendant 90 jours.
- **Rapports de vérification de la qualité des données** — Une deuxième série de vérifications des données, appelées vérifications de la qualité des données, est menée une fois les données soumises avec succès à l'ICIS. Ces rapports de vérification dégagent les erreurs potentielles, c'est-à-dire les combinaisons de données inhabituelles ou les aberrances qui peuvent constituer ou non des erreurs méritant d'être examinées de plus près. Seule la quantité minimale de données nécessaire pour mener une enquête et corriger l'erreur potentielle est fournie dans ces rapports. À l'heure actuelle, ces rapports ne sont produits que tous les trimestres. Toutefois, au moment de la rédaction du présent document, une démarche était en cours afin d'inclure la majorité de ces erreurs aux rapports de soumission dans le but de permettre aux clients d'apporter des corrections plus rapidement. Un petit sous-ensemble de vérifications de la qualité des données (p. ex. les vérifications d'évaluations manquantes) qui reposent sur l'évaluation d'un volume de données équivalant à un trimestre entier, plutôt que d'une soumission en particulier, continuera d'être déclaré dans les rapports de vérification de la qualité des données. Ces rapports sont aussi accessibles pendant 90 jours à compter du moment où ils sont produits.
- **Rapports de vérification** — Les rapports au niveau de l'enregistrement présentent les enregistrements ayant été soumis avec succès au SISLD. Les organismes déclarants ont ainsi un autre moyen de déterminer la réussite ou l'échec de leurs efforts antérieurs de soumission et de correction des données. Seule la quantité minimale de données nécessaire pour déterminer quels enregistrements ont été soumis avec succès figure dans ces rapports. Ces derniers sont produits sur demande des organismes qui soumettent des données au SISLD et sont accessibles pendant 90 jours seulement à compter du moment où ils sont produits.
- À la discrétion du fournisseur, les données d'essai soumises à l'ICIS directement par les établissements peuvent inclure des renseignements personnels sur la santé, des données dépersonnalisées ou des données fictives générées pour la mise à l'essai. La responsabilité de la gestion du respect de la vie privée relativement aux fournisseurs revient à l'organisme qui fournit les données, conformément aux lois sur le respect de la vie privée en vigueur. Les fournisseurs reçoivent des rapports de soumission à la suite du traitement de leurs fichiers d'essai. Ces rapports sont les mêmes que ceux que les organismes déclarants reçoivent du

système de production du SISLD. Ils décrivent la réussite générale de leur soumission et les erreurs devant être corrigées. Les données d'essai sont conservées dans le système de mise à l'essai du fournisseur d'année en année.

- Pour aider les fournisseurs à vérifier que les algorithmes servant à calculer des résultats agrégés à partir des données RAI fonctionnent correctement dans leurs logiciels, les divisions du SISLD génèrent également des fichiers de données d'essai pour chaque algorithme à l'intention des fournisseurs. Ces fichiers de données comprennent le résultat attendu pour chaque cas de mise à l'essai. Les données sont générées à l'aide d'un générateur de nombres aléatoires afin d'éliminer le risque de divulgation de renseignements personnels sur la santé qui pourrait survenir lors de la dépersonnalisation des données existantes du client. Au moment de la rédaction du présent document, on avait mis en place des plans afin que le SISLD vérifie automatiquement le calcul de ces résultats à partir des données d'essai soumises par un fournisseur. Une fois mise en place, cette fonction éliminera la nécessité de fournir des données d'essai aux fournisseurs.
- 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 ou à leur région sanitaire (lorsque l'autorisation est consignée afin que la région puisse accéder à ces données). 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.

Lorsque les données sont demandées par une région sanitaire, un processus supplémentaire doit être exécuté afin de déterminer quels enregistrements des établissements sont associés à cette région. Les établissements fournissent leur code postal au SISLD avant la soumission des données. La région sanitaire concernée est alors déterminée au moyen de la mise en correspondance du code postal et des renseignements géographiques, dont la région sanitaire, fournis par Statistique Canada. Il arrive parfois que le territoire délimité par le code postal et celui de la région sanitaire s'entrecoupent et que la région sanitaire géographique ne corresponde pas tout à fait à la région sanitaire associée à un établissement à des fins administratives. Toutes les communications de données sont vérifiées manuellement au préalable afin que la région attribuée par suite de la mise en correspondance du code postal soit la bonne.

Pour réduire les risques associés à l'utilisation du code postal d'un établissement dans le but de déterminer à quelle région sanitaire il appartient, un processus a été mis en place afin que tous les établissements indiquent quelle est leur région sanitaire au moment où ils commencent à soumettre des données au SISLD. On vérifie actuellement la région sanitaire associée à tous les établissements qui soumettent actuellement des données au SISLD. Une fois le processus achevé, cette information sera inscrite dans l'index organisationnel de l'ICIS et utilisée comme source pour toutes les demandes de données futures.

3.6.3 Restriction de la divulgation

Divulgation aux fournisseurs de données

Les fournisseurs de données peuvent accéder à l'information au moyen des rapports électroniques du SISLD, une application en ligne sécurisée qui permet aux utilisateurs autorisés de consulter des données comparatives agrégées (rapports statistiques) qu'ils peuvent personnaliser en fonction de leurs besoins. L'ICIS produit et diffuse des statistiques fondées sur le SISLD aux clients inscrits, soit aux établissements qui participent au SISLD ainsi qu'à leur ministère provincial ou territorial de la Santé respectif. Ces rapports statistiques comprennent des données agrégées et dépersonnalisées sur les caractéristiques du résident, les résultats cliniques et l'utilisation des services, ainsi que des indicateurs de la qualité et de la performance. Il s'agit notamment de rapports propres aux établissements et de rapports de comparaison de l'information entre les établissements et les autres organismes, qui ne contiennent aucun renseignement permettant l'identification de personnes. On accède aux rapports à l'aide d'un outil d'exploitation des données en ligne sécurisé qui permet aux utilisateurs de consulter et de personnaliser les rapports en fonction de leurs besoins opérationnels. Il importe de souligner que les clients n'ont pas accès au nom, au numéro d'assurance-maladie, à la date de naissance ou au code postal complet des bénéficiaires de services de santé par l'intermédiaire du service de production de rapports électroniques de l'ICIS. Une évaluation des incidences sur la vie privée de la stratégie en matière de production de rapports électroniques de l'ICIS a été réalisée en mars 2011.

Aux termes du contrat de licence entre l'ICIS et interRAI, l'ICIS fournit annuellement à interRAI une version dépersonnalisée des données au niveau de l'enregistrement contenues dans le SISLD et recueillies au moyen du RAI-MDS 2.0 au cours de l'année précédente. Ce fichier est fourni aux sites de recherche d'interRAI à l'Université de Waterloo et à l'Institut de gérontologie de l'Université du Michigan. interRAI utilise ces données afin d'aider les chercheurs à effectuer des recherches et des analyses qui permettront de jeter une lumière nouvelle sur les pratiques cliniques, d'améliorer la qualité des services à domicile et de perfectionner les instruments et leurs applications. Les données sont divulguées à interRAI conformément à la *Politique de respect de la vie privée 2010* de l'ICIS au moyen des formulaires de demande, dans le respect du processus de demande de données par un tiers de l'ICIS et des ententes en vigueur. Au moment de la rédaction du présent rapport, l'ICIS mettait la dernière main aux ententes de protection des données régissant la divulgation des données aux sites d'interRAI et dont les modalités formuleront clairement le mandat d'interRAI ainsi que les obligations relatives au respect de la vie privée et à la sécurité.

Diffusion publique des données du SISLD

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. Ces publications comprennent les tableaux Statistiques éclair et les Analyses en bref comme *La dépression chez les personnes âgées dans les établissements de soins en hébergement*, publiée en 2010.

Demandes de données par des tiers

Différents utilisateurs, comme le gouvernement fédéral, les décideurs du milieu de la santé et les chercheurs, demandent périodiquement qu'on leur fournisse des ensembles sur mesure de données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement ou de données agrégées provenant du SISLD. Comme mentionné précédemment, interRAI reçoit également les données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement du RAI-MDS 2.0 recueillies par le SISLD dans le cadre du processus de demande de données par les tiers établi par l'ICIS.

L'ICIS administre un programme de demandes de données par des tiers qui contient des mesures de contrôle strictes 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 de la recherche ou de l'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 divulguer au destinataire des données qui ont été dépersonnalisées. La décision est prise en fonction de chaque cas, et le destinataire doit au préalable signer une entente de protection des données ou un autre instrument juridique. Seuls les éléments de données nécessaires aux fins prévues seront 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 sont tenus d'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 transmettre une demande par écrit et de signer une entente en vertu de laquelle ils s'engagent à n'utiliser les données qu'aux fins de la recherche précisée. 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 à 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.

3.6.4 Restriction de la conservation

Le SISLD 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 tous les utilisateurs peuvent consulter.

À l'instar d'autres banques de données de l'ICIS, le SISLD fait l'objet d'une évaluation annuelle 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 SISLD sont réalisées dans l'application du cadre. De plus, le SISLD produit des rapports annuels sur la qualité des données destinés aux sous-ministres. Ces rapports fournissent aux ministres de la Santé des informations comparatives sur la qualité des données du SISLD à l'échelle provinciale et territoriale ainsi que des données provenant d'autres bases de données de l'ICIS.

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 visant à offrir une approche globale de 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 SISLD 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 SISLD 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 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. 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.

Le programme de vérification de l'ICIS consiste notamment en des évaluations de la vulnérabilité et des tests d'intrusion de son infrastructure et de certaines applications, effectués par des tiers sur une base régulière. 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. Il est à noter qu'au cours des cinq années qui ont suivi la première évaluation des incidences sur la vie privée, personne n'a demandé à l'ICIS un accès à ses renseignements personnels sur la santé figurant dans le SISLD ou la modification de ceux-ci.

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 Conclusion

Aucun risque de violation de respect de la vie privée n'a été constaté lors de l'évaluation du SISLD par l'ICIS.

Annexe : Éléments de données sensibles

Le tableau qui suit présente les identificateurs personnels et autres éléments de données potentiellement confidentiels, ainsi que leur définition, le moment où ils sont recueillis et les raisons qui justifient leur collecte.

| Élément | Moment de la collecte | Raison de la collecte/commentaires |
|--|--|---|
| Identificateur unique d'inscription | À l'admission et à la réadmission | Généré par le logiciel d'un fournisseur, l'identificateur unique d'inscription désigne le calendrier d'évaluations particulier d'un résident. L'identificateur étant unique à chaque admission, il ne permet pas l'identification d'une personne, puisqu'une même personne peut être admise plusieurs fois dans un ou plusieurs établissements au fil du temps. |
| Numéro d'assurance-maladie | À l'admission et à la réadmission | Le numéro d'assurance-maladie permet l'identification des personnes, surtout d'un organisme à l'autre, et sert donc de principal identificateur aux organismes de soins de santé. Toutefois, certains résidents n'ont pas de numéro d'assurance-maladie canadien valide; ces résidents reçoivent le code « 999999999 ». Ce numéro est comparé à d'autres identificateurs personnels (numéro d'établissement, date de naissance et sexe) dans chaque nouvel enregistrement d'admission. Il est ainsi possible de garantir l'intégrité longitudinale de la base de données (c.-à-d. l'identification d'une personne au fil du temps). S'il est disponible, le numéro d'assurance-maladie peut servir à relier les épisodes de soins d'une personne au sein de multiples organismes et potentiellement du continuum de soins. |
| Numéro de dossier | À l'admission, à la réadmission et lorsque des changements surviennent | Le numéro de dossier est un numéro unique attribué au résident par l'établissement. Il peut s'agir du numéro d'un dossier ou d'un identificateur unique qui respecte les critères de l'ICIS, à l'exception du numéro d'assurance-maladie attribué par le gouvernement provincial ou territorial. Ce numéro est requis pour identifier une personne dans une province et un établissement donnés. Le numéro de dossier est réutilisé à chaque nouvelle admission, réadmission ou sortie dans une province et un établissement donnés. |
| Numéro d'admission | À l'admission et à la réadmission | Le numéro d'admission est un numéro unique attribué au résident par l'établissement au moment de son admission. Il est utilisé en combinaison avec la date d'admission afin de désigner chaque admission d'un résident dans un établissement donné. Utilisé seul, il ne permet pas d'identifier une personne. |
| Sexe | À l'admission et à la réadmission | Cet élément, codifié « Homme », « Femme » ou « Autre », est utilisé pour produire des analyses clés de l'utilisation, de l'état de santé et des résultats selon le sexe, ainsi que pour la normalisation selon l'âge et le sexe. |
| Date de naissance | À l'admission et à la réadmission | La date de naissance sert au calcul de l'âge, élément requis pour l'analyse d'indicateurs selon l'âge, ainsi que pour la normalisation selon l'âge et le sexe. Les provinces et territoires peuvent choisir de soumettre le mois et l'année seulement; dans ce cas, le code « 15 » est attribué au jour pour tous les résidents. L'ICIS ne transmet normalement pas les dates de naissance complètes en réponse à une demande de données externe. Il tronque plutôt la date pour n'inclure que l'année de naissance ou il produit un âge ou un groupe d'âge exact. |

| Élément | Moment de la collecte | Raison de la collecte/commentaires |
|--|---|--|
| Code postal de la résidence principale antérieure | À l'admission et à la réadmission | <p>Le code postal sert à associer les clients aux régions sanitaires dans le but de produire, selon la région, des indicateurs sur l'accès aux services, l'utilisation et les résultats qui servent à la planification et aux initiatives sur la santé de la population.</p> <p>Par résidence antérieure, on entend la résidence de la personne ou tout autre établissement résidentiel, comme un foyer de soins infirmiers.</p> <p>Les limites géographiques des régions sanitaires changent avec le temps et selon les restructurations du système de santé. L'ICIS a besoin d'une variable géographique constante et unique afin d'être en mesure de confirmer que les données sur la santé proviennent d'un endroit précis.</p> <p>À l'aide du Fichier de conversion des codes postaux de Statistique Canada, il est possible d'associer les codes postaux à des régions géographiques normalisées, lesquelles peuvent ensuite être converties en régions sanitaires à l'aide des fichiers de correspondance de Statistique Canada entre les régions sanitaires et la géographie de recensementⁱⁱ. Cette dernière ne tient pas compte des limites géographiques des régions sanitaires provinciales (et vice-versa), et ni l'un ni l'autre des systèmes géographiques ne permettent d'associer un code postal et une adresse postale comme le fait Postes Canada. Les fichiers de correspondance établissent le lien entre ces unités géographiques et nécessitent les six caractères des codes postaux afin que la mise en correspondance soit exacte.</p> <p>Bien que les six caractères du code postal soient exigés pour l'établissement d'une correspondance exacte avec les régions sanitaires, les données transmises par l'ICIS à la suite d'une demande de données externe ne comprennent habituellement que des identificateurs géographiques tels que les grandes subdivisions de recensement, les régions sanitaires et les provinces, obtenues à partir des codes postaux.</p> |
| Langue maternelle | À l'admission | <p>Cet élément peut servir à identifier les clients qui pourraient être mal servis en raison de leur incapacité à parler la langue d'usage ou de différences culturelles.</p> <p>Comme la liste de langues pouvant être codifiées est longue, il peut arriver que certaines langues moins courantes soient codifiées en regard d'un petit nombre de clients. Normalement, dans le cas des demandes de données externes, les langues autres que le français et l'anglais sont regroupées dans la catégorie « Autres ». Certaines langues, comme le mandarin, peuvent être prises en compte, selon la taille de l'échantillon.</p> |
| Appartenance à un groupe autochtone | À l'admission et à l'évaluation RAI-MDS | <p>Cet élément est nécessaire à l'analyse agrégée de l'état de santé et des résultats relatifs à une population vulnérable.</p> <p>Depuis avril 2012, l'évaluation clinique RAI-MDS 2.0 exige que le dispensateur demande au résident ou à sa famille s'il s'identifie comme un membre d'une collectivité autochtone (Premières Nations, Inuit ou Métis).</p> <p>La compréhension des populations et de leurs besoins est essentielle à la prestation de services accessibles et de qualité, particulièrement dans le cas des populations vulnérables. De nombreuses études indiquent que les peuples autochtones sont particulièrement exposés à certaines maladies ou blessures. Santé Canada et Statistique Canada recueillent de l'information sur l'appartenance aux groupes autochtones pour diverses raisons.</p> |

ii. Statistique Canada a créé ces fichiers de correspondance pour établir une norme de conversion des codes postaux canadiens en régions géographiques qui répondent aux besoins des utilisateurs de données. Il pourrait s'agir par exemple de l'étendue géographique d'une régie régionale de la santé de la Colombie-Britannique.

| Élément | Moment de la collecte | Raison de la collecte/commentaires |
|--|------------------------|--|
| Appartenance à un groupe autochtone (suite) | | <p>Cet élément de données met en perspective de façon particulière la situation des Autochtones qui reçoivent des services non dispensés par des programmes de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada.</p> <p>Il favorise l'analyse de l'état de santé, de l'état fonctionnel, de l'accès aux services et des résultats pour la santé des populations aux besoins particuliers. Il sera essentiel à l'élaboration d'indicateurs valides et comparables, qui contribueront aux initiatives d'amélioration de la qualité.</p> <p>La divulgation de cet élément de données à la suite d'une demande de données externe ne peut avoir lieu qu'avec l'approbation du vice-président, Programmes (responsable du programme d'information sur la santé des Premières Nations et des Inuits de l'ICIS).</p> |
| Habitudes quotidiennes de l'année précédente | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle détaillée recueillie. |
| Antécédents de troubles mentaux | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |
| Signes de dépression, d'anxiété et de tristesse | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |
| Agressivité physique | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |
| Maladies | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |
| Activités préférées en général | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |
| Soins spéciaux | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |
| Traitement de l'alcoolisme ou de la toxicomanie | À l'évaluation RAI-MDS | Exemple d'information confidentielle recueillie. |

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

© 2012 Institut canadien d'information sur la santé

RAI-MDS 2.0 © interRAI Corporation, Washington (D.C.), 1997, 1999. Modifié avec permission pour utilisation au Canada en vertu d'une licence accordée à l'Institut canadien d'information sur la santé.

This publication is also available in English under the title *Continuing Care Reporting System: Privacy Impact Assessment, April 2012*.

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