



# Rapport annuel de l'ICIS sur le respect de la vie privée

2019-2020



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

# Table des matières

Introduction .....	3
Section 1 : Contexte juridique canadien .....	4
Section 2 : Ententes de partage de données .....	5
Section 3 : Évaluation des politiques .....	6
Section 4 : Formation et sensibilisation liées au respect de la vie privée et à la sécurité.....	7
Section 5 : Évaluations des incidences sur la vie privée .....	8
Section 6 : Renouvellement du statut d'entité prescrite de l'ICIS en vertu de la <i>Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé</i> de l'Ontario .....	10
Section 7 : Violations du respect de la vie privée .....	10
Section 8 : Programme de vérification du respect de la vie privée .....	11
Section 9 : Stratégie infonuagique .....	12
Conclusion .....	13

# Introduction

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) s'est encore une fois énormément investi dans la protection de la vie privée en 2019-2020. Nous avons continué d'observer attentivement ce domaine sur la scène internationale pour nous tenir au fait de toute nouvelle mesure législative et de tout changement touchant les pratiques exemplaires. Le Règlement général sur la protection des données (RGPD)<sup>i</sup>, qui a établi une référence standard à l'échelle mondiale en termes de confidentialité et de sécurité des données, a servi de catalyseur pour combler les lacunes en matière de gouvernance des données. La question du respect de la vie privée évolue constamment et rapidement, de la rigoureuse loi sur la confidentialité des données adoptée en Californie aux modifications proposées aux lois fédérales sur la protection de la vie privée du Canada. On a aussi observé au cours du même exercice que l'intelligence artificielle joue un rôle prépondérant, de sorte que la protection des données est de plus en plus associée à d'autres domaines comme l'éthique, les droits de la personne, les valeurs sociétales et les droits de propriété intellectuelle. Nous croyons que cette tendance va se poursuivre et qu'elle risque d'exercer une pression croissante sur les cadres législatifs actuels.

L'une des principales caractéristiques du RGPD est de conférer un caractère obligatoire au principe de protection de la vie privée dès la conception. Au vu de cette exigence, le respect de la vie privée doit absolument faire partie intégrante de la culture et du tissu entrepreneurial des organismes. L'ICIS adhère depuis longtemps au principe de protection de la vie privée dès la conception. Pendant l'exercice, nous avons continué d'harmoniser nos programmes de respect de la vie privée et de sécurité de l'information, allant jusqu'à renforcer nos programmes de formation et de sensibilisation en place. En septembre, dans le cadre du mois de la sensibilisation à la sécurité de l'information de 2019, le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques et la Division de la sécurité de l'information ont lancé un programme de formation sur la protection de la vie privée et la sécurité dès la conception dans le but de concevoir une formation qui permettra aux membres du personnel de comprendre l'importance stratégique de ce principe clé, et les façons de l'intégrer à leur travail à l'ICIS. Nous avons continué d'exécuter ce programme en janvier 2020, dans le cadre du mois de la sensibilisation au respect de la vie privée et d'une série de séances en personne à l'intention du personnel de l'ICIS. Nous sommes ravis d'avoir instauré ce nouveau programme.

---

i. Le RGPD est la loi sur la protection de la vie privée que l'Union européenne a adoptée en mai 2018.

# Section 1 : Contexte juridique canadien

Les fournisseurs de données soumettent à l'ICIS l'information dont il a besoin pour remplir son mandat : fournir une information comparable et exploitable qui favorise une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans l'ensemble du continuum de soins. Les fournisseurs de données, pour être en mesure de transmettre facilement l'information à l'ICIS, doivent absolument être investis du pouvoir précis de divulguer des renseignements personnels sur la santé (RPS) à l'ICIS sans obtenir le consentement des personnes concernées.

Lorsqu'une province ou un territoire adopte ou modifie une loi relative à la protection de la vie privée, l'ICIS lui demande de veiller à ce que la loi, nouvelle ou modifiée, définisse explicitement le pouvoir légal associé à la divulgation des RPS à l'ICIS sans le consentement des personnes concernées. L'ICIS formule alors sa recommandation soit en répondant à l'invitation de la province ou du territoire au public à soumettre des propositions sur la loi, soit en poursuivant sa collaboration avec la province ou le territoire. L'ICIS n'a soumis aucune recommandation depuis la publication du *Rapport annuel 2018-2019 de l'ICIS sur le respect de la vie privée*, mais suit de près l'évolution de la législation, notamment les dossiers suivants :

- l'éventuelle mise en œuvre d'une loi relative à la protection de la vie privée en Colombie-Britannique et au Nunavut;
- l'éventuelle modification ou modernisation de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario;
- l'éventuelle modification de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* du gouvernement fédéral.

## Section 2 : Ententes de partage de données

À titre d'utilisateur de RPS pour les besoins du système de santé, l'ICIS conclut des ententes de partage de données avec des fournisseurs de données de partout au pays. Ces ententes facilitent l'acheminement de données à l'ICIS et lui permettent de remplir son mandat.

En ce qui a trait aux fournisseurs de données de l'ICIS, depuis la publication du *Rapport annuel 2018-2019 de l'ICIS sur le respect de la vie privée*, l'ICIS a entériné une entente de partage de données avec

- la Colombie-Britannique, afin de mettre à jour l'entente-cadre qui régit les divers RPS que soumet la province.

L'ICIS négocie actuellement l'adoption ou la modification d'une entente de partage de données avec

- le Nouveau-Brunswick, en vue de mettre à jour l'entente-cadre qui régit les divers RPS que soumet la province;
- l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW), en vue de conclure une entente de partage de données régissant la soumission actuelle de données au Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO);
- la Saskatchewan Cancer Agency, en vue de conclure une entente de partage de données régissant la soumission de données au Système national de déclaration des accidents et incidents (SNDAI);
- l'Alliance pour des communautés en santé, en vue de régir la soumission de RPS liés aux soins de santé primaires;
- le British Columbia College of Nursing Professionals (BCCNP), en vue de régir la soumission de renseignements personnels sur les travailleurs de la santé.

En plus de conclure des ententes de partage de données avec des fournisseurs de données, l'ICIS peut, dans certaines circonstances, conclure une entente de partage de données ou une autre entente juridiquement contraignante avec un demandeur de données. Une entente de partage de données avec un demandeur de données est nécessaire lorsque la demande fait appel à un grand volume de données au niveau de l'enregistrement et lorsque le besoin en matière de données est récurrent et s'inscrit, de manière générale, dans un vaste programme de travail (par opposition à une initiative de recherche axée sur un projet particulier d'une durée limitée).

En ce qui a trait aux demandeurs de données, depuis la publication du *Rapport annuel 2018-2019 de l'ICIS sur le respect de la vie privée*, l'ICIS a entériné une modification à l'entente de partage de données avec le demandeur de données suivant :

- le Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN), afin de faciliter la divulgation par BORN de données dépersonnalisées liées à l'Agence de la santé publique du Canada et, de manière générale, de faciliter la divulgation par BORN de données agrégées à des tiers.

L'ICIS négocie actuellement avec le demandeur de données suivant :

- AMR Medical Research B.V. (en lien avec l'association internationale de néphrologie pédiatrique sise aux Pays-Bas), en vue de conclure une entente de partage de données régissant la divulgation par l'ICIS de données dépersonnalisées tirées du RCITO.

## Section 3 : Évaluation des politiques

L'ICIS évalue continuellement ses politiques, procédures et pratiques sur le respect de la vie privée afin de déterminer s'il est nécessaire de les modifier ou d'en élaborer de nouvelles. L'évaluation a lieu annuellement, et tout changement proposé aux politiques sur le respect de la vie privée de l'ICIS est présenté au Comité de la haute direction aux fins d'examen et d'approbation. Si des changements substantiels à la Politique de respect de la vie privée, 2010 de l'ICIS sont proposés, l'approbation du Conseil d'administration est requise. Cette politique a initialement été approuvée par le Conseil d'administration en février 2010.

Voici la liste des politiques évaluées en 2019-2020 et des mesures prises en conséquence :

- *Politique de respect de la vie privée relative à la collecte, à l'utilisation, à la divulgation et à la conservation des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées, 2010* (Politique de respect de la vie privée, 2010) — aucun changement nécessaire;
- Procédures liées à la Politique de respect de la vie privée, 2010 — examinées régulièrement et mises à jour au besoin;
- *Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée* — ajout d'une référence à la *Politique sur la gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité* et aux processus connexes;
- *Politique en matière de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité* et procédures connexes — changements mineurs d'ordre rédactionnel;
- *Politique sur la sécurité de l'information confidentielle et l'utilisation d'appareils mobiles et de supports d'information amovibles* — changements mineurs d'ordre rédactionnel;

- *Politique et Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité et méthodologie* — révision en fonction des changements apportés au mandat du comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité;
- *Protocole de gestion des incidents liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l'information* — ajout d'exigences de déclaration supplémentaires et harmonisation avec le Plan de continuité des opérations de l'ICIS.

## Section 4 : Formation et sensibilisation liées au respect de la vie privée et à la sécurité

La sensibilisation au respect de la vie privée et à la sécurité fait partie de la formation obligatoire à l'ICIS. La *Politique en matière de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité* de l'ICIS englobe à la fois la formation initiale des nouveaux employés et la formation continue des employés actuels en matière de respect de la vie privée et de sécurité. En outre, elle énonce les exigences relatives à une formation traçable et obligatoire sur le respect de la vie privée et la sécurité que doit suivre l'ensemble du personnel de l'ICIS. La sensibilisation des membres du personnel à la question du respect de la vie privée est un aspect vital de la culture de confidentialité et de sécurité de l'ICIS.

À l'ICIS, le mois de septembre est celui de la sensibilisation à la sécurité de l'information. Cette année, l'accent a été mis sur la protection de la vie privée et la sécurité dès la conception, et sur l'importance d'intégrer les exigences en matière de respect de la vie privée et de sécurité de même que les exigences réglementaires à la structure conceptuelle de tous les systèmes et processus. Des membres de la Division de la sécurité de l'information et du Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques ont coanimé des séances d'information auxquelles ont participé les employés de tous les bureaux de l'ICIS. Dans le cadre de la campagne de cette année, des articles ont été régulièrement affichés sur l'intranet, et les employés ont encore bénéficié de la présentation annuelle sur la sécurité et la protection de leurs renseignements personnels : des experts de la sécurité de l'information de l'ICIS ont fait une rétrospective des principaux événements touchant la sécurité de l'information en 2019 et formulé des recommandations pour aider les membres du personnel à protéger leurs renseignements personnels.

La campagne de sensibilisation au respect de la vie privée à l'ICIS s'étend sur tout le mois de janvier. Des articles sont affichés sur l'intranet tout au long du mois, et chaque employé de l'ICIS doit réussir la formation annuelle obligatoire sur le respect de la vie privée et la sécurité, et renouveler son entente de confidentialité avant le 31 janvier. Cette année, le volet formation prenait la forme d'un nouveau cours sur les principes de base en matière de protection de la vie privée et de sécurité à observer dans le cadre de ses fonctions à l'ICIS. En janvier 2020, l'ensemble du personnel actif de l'ICIS a suivi ce cours, qui sera aussi offert à tous les nouveaux employés à l'avenir.

## Ressources liées au respect de la vie privée

Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques offre au personnel plusieurs ressources concernant les changements et les tendances en matière de protection des renseignements personnels au Canada et à l'étranger. L'une de ces ressources se veut une compilation annuelle des questions liées à la protection des renseignements personnels dans le domaine de la santé. Ce document donne un aperçu des principales avancées en matière de respect de la vie privée dans l'ensemble du pays, essentiellement dans le secteur des soins de santé, ainsi que des questions émergentes liées à la vie privée susceptibles d'avoir des répercussions pour l'ICIS. Le document est tiré des sources suivantes : rapports annuels des commissaires et des ombudsmen, rapports (dans les cas où ils sont publiés) de cas d'atteinte à la vie privée ayant fait l'objet d'une enquête d'un commissaire ou ombudsman, médias d'information et autres médias.

## Section 5 : Évaluations des incidences sur la vie privée

La *Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée* de l'ICIS est un document constitutif régissant la tenue des évaluations des incidences sur la vie privée. De telles évaluations ont été menées pour toutes les bases de données de l'ICIS contenant soit des RPS, soit des renseignements personnels sur les effectifs de santé, aux fins d'évaluation des risques d'atteinte à la vie privée. Elles sont renouvelées au moins tous les 5 ans ou dans l'une ou l'autre des circonstances suivantes :

- lorsque des changements importants sont apportés à la fonctionnalité, aux objectifs, à la collecte de données, aux utilisations, aux divulgations, aux ententes ou aux autorités pertinentes dans le cadre d'un programme, d'une initiative, d'un processus ou d'un système, et que l'évaluation des incidences sur la vie privée doit rendre compte de ces changements;



- lorsque d'autres changements surviennent et risquent d'avoir des répercussions sur les aspects liés au respect de la vie privée et à la sécurité de ces programmes, initiatives, processus ou systèmes;
- lorsque la chef de la protection des renseignements personnels de l'ICIS juge nécessaire de mettre à jour une évaluation des incidences sur la vie privée ou de procéder à une nouvelle évaluation et qu'elle formule une recommandation à cet effet.

Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques a créé un registre et un calendrier des évaluations des incidences sur la vie privée pour en assurer le suivi et les consigner.

En 2019-2020, des évaluations des incidences sur la vie privée concernant les éléments suivants étaient en cours ou ont été réalisées :

- Portail de l'ICIS — renouvellement de l'évaluation de 2014 en cours;
- Projet sur la méthodologie de regroupement ajusté selon les risques de la population : méthodologie de regroupement de la population — renouvellement de l'évaluation de 2015 en cours;
- Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients (FMEP) — renouvellement de l'évaluation de 2015 en cours;
- Système de déclaration de l'expérience des patients canadiens (SDEPC) — renouvellement de l'évaluation de 2015 en cours;
- Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA) — mise à jour de l'évaluation de 2015 en cours;
- Addenda du SNDAI — mise à jour de l'évaluation de 2018 en cours;
- Système d'information interRAI — nouvelle évaluation en cours;
- Base de données sur les ressources humaines de la santé, Base de données sur les infirmières et infirmiers et Base de données sur la main-d'œuvre de la santé — évaluation terminée;
- Bases de données clinico-administratives — évaluation terminée;
- Base de données canadienne sur les coûts par patient — évaluation terminée;
- Registres des traumatismes — évaluation terminée;
- Programme sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou — évaluation terminée.

## Section 6 : Renouvellement du statut d'entité prescrite de l'ICIS en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario

Tous les 3 ans, le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (CIPVP) de l'Ontario est tenu d'examiner les pratiques en matière d'information des organisations désignées à titre d'entités prescrites aux termes de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario. L'ICIS a obtenu son statut d'entité prescrite pour la première fois en 2005. Son statut a ensuite été renouvelé en 2008, en 2011, en 2014 et en 2017. L'ICIS a soumis son rapport à la fin d'octobre 2019 pour la période de renouvellement allant du 1<sup>er</sup> novembre 2017 au 31 octobre 2020. À la date de rédaction du présent rapport, l'ICIS n'avait reçu aucune réponse ni rétroaction du CIPVP de l'Ontario.

## Section 7 : Violations du respect de la vie privée

Aucune violation majeure de la vie privée, telle que définie dans le *Protocole de gestion des incidents liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l'information* de l'ICIS, ne s'est produite au cours de l'exercice 2019-2020.

## Section 8 : Programme de vérification du respect de la vie privée

Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques a fait un compte rendu de 2 vérifications menées dans le cadre du Programme de vérification du respect de la vie privée en 2019-2020 :

1. En 2018, l'ICIS a utilisé pour la première fois un outil de sondage en ligne au lieu d'avoir recours à son processus de vérification annuel. Dans le cadre du processus de vérification annuel, le Secrétariat à la vie privée communique chaque année avec les organismes qui ont demandé à l'ICIS de leur fournir des données au niveau de l'enregistrement dans le cadre d'activités de recherche à durée limitée pour s'assurer que ceux-ci respectent les modalités de l'entente en vertu de laquelle les données leur ont été divulguées. Le Secrétariat a mis en place ce processus dans le but principal d'assurer une communication constante avec les organismes responsables des données au niveau de l'enregistrement de l'ICIS durant la période de 3 ans ou plus exigée pour la conservation des données dans le cadre d'un projet de recherche type. La vérification annuelle du respect de la vie privée exige habituellement de tous les organismes une réponse par courriel, dans laquelle ils attestent leur conformité aux modalités de l'entente de divulgation et fournissent leurs coordonnées à jour.

Dans le cadre de la première vérification par sondage du respect de la vie privée de l'ICIS, les organismes devaient effectuer une courte vérification par sondage en ligne destinée à recueillir des renseignements détaillés sur la conformité à certains points jugés importants par le Secrétariat à la vie privée et la Division de la sécurité de l'information de l'ICIS. Le Secrétariat a présenté les résultats de cette vérification aux membres du Comité de gouvernance et de respect de la vie privée en octobre 2019.

En plus de rappeler aux répondants leurs obligations en matière de respect de la vie privée et de sécurité en vertu de l'entente de divulgation qu'ils ont conclue avec l'ICIS, la vérification par sondage s'est avérée un moyen efficace d'amener les organismes contrevenants à se conformer aux exigences. Par conséquent, la vérification par sondage en ligne fera désormais partie intégrante du Programme de vérification du respect de la vie privée et de la conformité de l'ICIS. Elle sera menée à une fréquence permettant de réduire les risques de lassitude face aux sondages (p. ex. tous les 3 ans).

2. En septembre 2019, le personnel du Secrétariat à la vie privée a effectué une vérification exhaustive du respect de la vie privée dans les locaux du Réseau universitaire de santé à l'égard d'un projet de recherche utilisant des RPS fournis par l'ICIS. Les vérifications externes du respect de la vie privée constituent un volet important du Programme de vérification du respect de la vie privée de l'ICIS. Elles permettent non seulement d'évaluer le respect de la vie privée, mais aussi de recenser les pratiques exemplaires en la matière et de renforcer les politiques, les procédures et les pratiques dans le but de mieux protéger les données divulguées à des tiers. Le processus sert à confirmer de façon collaborative que les destinataires des données respectent les modalités des ententes qu'ils ont signées avec l'ICIS. Les vérifications portant sur les destinataires externes de données sont généralement effectuées une fois par année.

La vérification n'a révélé aucun manquement aux obligations énoncées dans l'entente conclue avec le Réseau universitaire de santé avant la réception des RPS. Elle a par ailleurs permis à l'ICIS de définir 3 possibilités d'amélioration.

## Section 9 : Stratégie infonuagique

Nous devons appliquer à l'ICIS les mesures de protection les plus strictes qui soient pour garantir la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité de l'information sur la santé que nous détenons. Au vu des nouvelles exigences des intervenants, l'ICIS doit offrir une infrastructure technologique qui soit non seulement sécurisée, mais aussi agile, évolutive et économique. À cette fin, l'ICIS a adopté une stratégie qui privilégie le recours à l'infonuagique pour toutes les nouvelles solutions de traitement de l'information.

Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques et la Division de la sécurité de l'information ont pris part à l'élaboration de cette stratégie dès le départ, veillant à ce que toutes les décisions relatives à la sélection et à l'utilisation de fournisseurs d'infonuagique soient soumises à un processus rigoureux de gestion du risque, conformément au *Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité* de l'ICIS.

L'ICIS, selon les termes des contrats négociés avec ses fournisseurs d'infonuagique pour l'utilisation de ses serveurs externes sécurisés, est en mesure de respecter ses exigences strictes en matière de respect de la vie privée et de sécurité, ainsi que les obligations inhérentes à ses ententes de partage de données.

# Conclusion

Au terme de cette autre année productive, nous entendons renforcer au cours de la prochaine année notre programme conjoint de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité, en faisant du principe de protection de la vie privée et de sécurité dès la conception un outil essentiel qui permettra à l'ICIS de respecter ses obligations réglementaires et légales et de préserver la confiance des intervenants. Nous surveillerons de près la scène fédérale, provinciale et territoriale afin d'être au fait de toute modification susceptible d'être apportée aux lois sur la protection de la vie privée. Nous ferons également en sorte d'adapter notre Programme de respect de la vie privée en fonction des changements observés dans les pratiques exemplaires, lesquels semblent inévitables dans un environnement où les technologies évoluent rapidement et soulèvent continuellement de nouveaux défis au chapitre de la protection de la vie privée et de la sécurité.



**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

21559-0120

