



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

Mise à jour en juillet 2019



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

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

icis.ca

droitdauteur@icis.ca

© 2019 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *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.* Ottawa, ON : ICIS; 2019.

This publication is also available in English under the title *Privacy Policy on the Collection, Use, Disclosure and Retention of Personal Health Information and De-Identified Data, 2010.*

Table des matières

Partie I : Introduction.....	4
Contexte.....	4
Mandat.....	4
Engagement relatif à la protection de la vie privée et la sécurité	5
Objectif de la politique	6
Date d'entrée en vigueur	6
Définitions	7
Partie II : 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.....	10
Collecte minimale et fins de la collecte	10
Utilisation, divulgation et conservation.....	10
Utilisation — principes généraux	11
Utilisation aux fins de couplage de données — principes généraux	12
Utilisation du couplage de données pour les besoins de l'ICIS.....	12
Utilisation du couplage de données par des tierces parties ou pour leur compte.....	12
Utilisation — exigences relatives au couplage de données	13
Destruction des données, y compris les données couplées.....	14
Utilisation par le public	14
Renvoi des données au fournisseur de données initial.....	15
Divulgation — principes généraux.....	15
Divulgation de renseignements personnels sur la santé.....	16
Divulgation de données dépersonnalisées	18
Divulgation à l'extérieur du Canada.....	19
Recours contre des tiers	20
Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modifications.....	20
Questions relatives au respect de la vie privée à l'ICIS	21

Partie I : Introduction

Contexte

Au début des années 1990, l'information sur les systèmes de santé du Canada et la santé de sa population était très incomplète. On cherchait à savoir si les systèmes de santé fonctionnaient bien, comment il était possible de les améliorer et quel était l'état de santé de la population, mais les réponses étaient difficiles à trouver. Pour y remédier, les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral ont créé un institut indépendant sans but lucratif chargé de fournir à la population et aux responsables des systèmes de santé un portrait clair des dépenses de santé, des soins offerts, des dispensateurs de soins et des facteurs qui influent sur la santé des Canadiens. Depuis, les gouvernements, les hôpitaux, les régies régionales de la santé, les ordres et associations de professionnels de la santé, les médias, le public et d'autres entités intéressées se tournent vers l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour obtenir une information pertinente, actuelle et fiable, tant aux fins de planification que d'évaluation de l'efficacité des différents secteurs des systèmes de santé du Canada.

Mandat

L'ICIS a pour mandat de fournir une information comparable et exploitable qui favorise une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans l'ensemble du continuum de soins.

De par les fonctions de base qui découlent de son mandat, et conformément aux lois applicables, l'ICIS est appelé à

- définir les besoins et les priorités en matière d'information sur la santé;
- coordonner et promouvoir les normes et la qualité des données;
- élaborer des mesures comparables de la performance des systèmes de santé;
- effectuer des analyses dans le domaine de la santé de la population et des services de santé;
- élaborer des indicateurs de santé à l'échelle nationale;
- renforcer les capacités et organiser des séances de formation.

Engagement relatif à la protection de la vie privée et la sécurité

L'ICIS s'engage à protéger la vie privée des individus et à assurer la sécurité de leurs renseignements personnels. En tant qu'entité prescrite en vertu du paragraphe 45 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario, l'ICIS est autorisé à recueillir des renseignements personnels sur la santé aux fins d'analyse ou de compilation de renseignements statistiques concernant la gestion, l'évaluation ou la surveillance de l'affectation des ressources ou de la planification ayant trait à la totalité ou à une partie des systèmes de santé du Canada. À ce titre, l'ICIS est assujéti à la surveillance indépendante du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (CIPVP) de l'Ontario et doit faire approuver tous les 3 ans ses pratiques et procédures de gestion de l'information par le CIPVP. Ce processus de surveillance garantit à la population canadienne que les pratiques de gestion de l'information de l'ICIS sont conformes à la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario ainsi qu'aux normes de respect de la vie privée et de sécurité du CIPVP. L'ICIS se conforme également à toutes les autres lois applicables en matière de respect de la vie privée.

Le président-directeur général est ultimement responsable du programme de respect de la vie privée de l'ICIS. Il a délégué certaines responsabilités, dont celle de la conformité et de l'administration du programme, au chef de la protection des renseignements personnels. Le programme de respect de la vie privée prévoit les activités clés suivantes :

- favoriser un environnement sensible au respect de la vie privée à l'ICIS;
- analyser et appliquer des politiques de respect de la vie privée;
- administrer un programme de vérification du respect de la vie privée;
- mener des activités de formation et de relations externes;
- collaborer avec les services de sécurité et des technologies de l'information (TI) de l'ICIS.

L'ICIS s'emploie à protéger son système de TI, à sécuriser ses banques de données ainsi qu'à protéger les renseignements sur la santé au moyen de mesures de sécurité administratives, physiques et techniques appropriées selon la sensibilité de l'information. Ces mesures protègent les banques de données de l'ICIS contre la perte, le vol ainsi que l'accès, la divulgation, la reproduction ou la modification sans autorisation.

À cette fin, l'ICIS a mis sur pied un [Cadre de respect de la vie privée et de sécurité \(« cadre »\)](#) qui prévoit une approche cohérente et globale en matière de gestion de la vie privée et de la sécurité de l'organisme. Ce cadre permet d'intégrer et de coordonner efficacement les politiques de respect de la vie privée et de sécurité de l'ICIS, et fournit une vision holistique des pratiques de gestion de l'information de l'organisme aux décideurs, aux responsables du respect de la vie privée et aux responsables de la sécurité de l'ICIS, ainsi qu'à l'ensemble de la structure de gouvernance. Il se veut un document évolutif, mis à jour au fur et à mesure que les programmes sur le respect de la vie privée et la sécurité de l'ICIS évoluent.

Le cadre repose sur des pratiques exemplaires en matière de respect de la vie privée et de gestion de l'information utilisées dans les secteurs public, privé et de la santé. Puisqu'il est modulaire, il donne à l'ICIS la flexibilité de rendre des comptes pour tous les secteurs d'activité, de déterminer les secteurs à améliorer, et d'élaborer des plans d'action propres à des composantes particulières du cadre.

L'ICIS s'engage à faire preuve de transparence en ce qui concerne la gestion des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées. Il met donc son cadre et sa politique de respect de la vie privée à la disposition du grand public.

Objectif de la politique

La présente politique a pour but de protéger la vie privée des Canadiens et de veiller à ce que les renseignements personnels sur la santé et les données dépersonnalisées qui en découlent soient recueillis, utilisés, divulgués, conservés et détruits dans le respect de la présente politique et conformément aux lois et aux ententes en vigueur.

Date d'entrée en vigueur

La présente politique de respect de la vie privée entre en vigueur en mars 2010.

Définitions

collecte

Collecte, comme dans collecte de renseignements personnels sur la santé, signifie recueillir, recevoir ou obtenir des renseignements de quelque source ou moyen que ce soit.

couplage de données

Groupement d'au moins 2 enregistrements contenant des renseignements personnels sur la santé ou des données dépersonnalisées en vue de former un enregistrement mixte sur une personne donnée.

divulgation

Action de communiquer des renseignements personnels sur la santé ou des données dépersonnalisées ou de les rendre disponibles à une personne autre que le fournisseur de données source ou la personne concernée.

divulgation par recoupements

Association de renseignements divulgués avec d'autres renseignements disponibles qui révèlent des renseignements auparavant inconnus au sujet d'une personne.

données agrégées

Données compilées à partir des enregistrements, à un niveau d'agrégation qui garantit que l'identité des personnes ne pourra être établie selon des méthodes raisonnablement prévisibles. Les données agrégées dont la valeur des cellules est inférieure à 5 peuvent être considérées comme des données dépersonnalisées ou des renseignements personnels sur la santé.

données au niveau des enregistrements

Données dont chaque enregistrement est relié à une seule personne (parfois appelées microdonnées).

données dépersonnalisées

Renseignements qui ont été modifiés au moyen de processus de dépersonnalisation appropriés, de sorte que l'identité de la personne ne peut être déterminée selon une méthode raisonnablement prévisible.

fournisseur de données

Organisation, dispensateur de soins de santé ou autre personne qui communique des renseignements sur la santé à l'ICIS. Il peut s'agir notamment de ministères de la Santé, de régies régionales de la santé ou d'organismes similaires, d'hôpitaux, d'autres établissements de soins de santé et d'ordres professionnels.

information sur la santé

Terme général qui englobe, entre autres, l'information financière sur la santé et les soins de santé, les renseignements personnels sur la santé, les données dépersonnalisées et les données agrégées.

processus de dépersonnalisation

Parmi ces processus, citons entre autres

- la suppression du nom et de l'adresse, s'il y a lieu;
- la suppression ou le chiffrement des numéros d'identification, comme le numéro d'assurance-maladie et le numéro de dossier;

auxquelles peuvent s'ajouter

- la conservation des 3 premiers chiffres seulement du code postal (région d'acheminement de tri);
- la conversion de la date de naissance en mois et année de naissance, en âge ou en groupe d'âge;
- la conversion de la date d'admission et de la date de sortie, en mois et année d'admission et de sortie;

ainsi que

- l'examen des éléments de données restants pour veiller à ce qu'ils ne permettent pas d'identifier la personne selon une méthode raisonnablement prévisible.

Des méthodologies, des normes et des pratiques exemplaires autres que celles listées ci-dessus peuvent évoluer et être élaborées et appliquées, s'il y a lieu, pour rendre les renseignements personnels sur la santé anonymes.

renseignements personnels sur la santé (RPS)

Renseignements sur la santé d'une personne qui peuvent

- soit identifier cette personne;
- soit être utilisés ou manipulés selon une méthode raisonnablement prévisible pour identifier cette personne, ou qui peuvent être associés, au moyen d'une méthode raisonnablement prévisible, à d'autres renseignements qui identifient la personne.

Les renseignements personnels sur la santé n'incluent pas l'information sur la main-d'œuvre de la santé ou l'établissement de santé au sens de la [Politique sur les renseignements identifiant un établissement de santé, juillet 2015](#) de l'ICIS.

utilisation

Utilisation, comme dans utilisation des renseignements personnels sur la santé dont l'ICIS a la garde ou le contrôle, signifie manipuler les renseignements ou les utiliser dans un but précis et comprend la reproduction des renseignements, mais exclut leur divulgation.

utilisation des données pour les besoins des systèmes de santé

Utilisation de l'information sur la santé aux fins de gestion des programmes cliniques et des systèmes de santé, de surveillance et de recherche dans le but d'améliorer les soins aux patients et les résultats pour la santé.

Partie II : 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

Collecte minimale et fins de la collecte

1. L'ICIS ne recueille auprès des fournisseurs de données que des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées raisonnablement nécessaires pour les besoins des systèmes de santé, dont l'analyse statistique et la production de rapports.
2. L'ICIS ne recueille que des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées raisonnablement nécessaires aux fins de gestion, d'évaluation, de surveillance ou de planification du système de santé ou d'affectation de ressources à celui-ci, notamment pour favoriser l'amélioration de l'état de santé général de la population.

Utilisation, divulgation et conservation

3. L'ICIS n'utilise pas les renseignements personnels sur la santé si d'autres renseignements serviront aux mêmes fins, et utilise uniquement les renseignements personnels sur la santé nécessaires pour servir aux fins auxquelles ils sont destinés. L'ICIS dépersonnalise les renseignements personnels sur la santé au moyen de méthodologies appropriées (voir à ce sujet la définition de « données dépersonnalisées »). Le recours à ces méthodologies et à d'autres, s'il y a lieu, permet à l'ICIS de réduire les risques d'identification ou de divulgation par recoupements.
4. En général, les nom et adresse des patients ne sont pas recueillis et ne se retrouvent pas dans les banques de données de l'ICIS, sauf dans le cas du Registre canadien des remplacements articulaires et du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes qui recueillent des données sur le nom des personnes.
5. Plus précisément, l'ICIS n'utilise ni ne divulgue de renseignements personnels sur la santé à des fins autres que celles précisées aux articles 1 et 2, à moins que la personne concernée y consente, ou que la loi autorise ou oblige la divulgation.
6. Conformément à son mandat et à ses fonctions de base, l'ICIS peut conserver des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées, quel que soit le format, le support ou la méthode d'enregistrement, aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées, à l'exception de données spéciales couplées, qui doivent être détruites dans le respect des règles énoncées à l'article 29.

Utilisation — principes généraux

7. L'ICIS utilise les renseignements personnels sur la santé et les données dépersonnalisées dans le cadre de son mandat et de ses fonctions de base conformément aux articles 1 et 2 et à l'ensemble des lois applicables, notamment les lois sur le respect de la vie privée.
8. Si l'ICIS devait utiliser des renseignements personnels sur la santé ou des données dépersonnalisées à d'autres fins, il documenterait au préalable cette nouvelle utilisation conformément à sa [Politique d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée](#) et à l'ensemble des lois applicables, notamment les lois sur le respect de la vie privée.
9. Dans les cas où l'ICIS recueille des identificateurs directs comme le nom et le numéro d'assurance-maladie, ceux-ci sont généralement retirés des fichiers analytiques et ne sont utilisés qu'aux fins de traitement des données.
10. Seul un employé autorisé de l'ICIS, et dans certains cas, un consultant externe ou un autre tiers fournisseur de services, peut accéder à des données et les utiliser en cas de nécessité absolue, c'est-à-dire si ces données sont nécessaires à l'exécution de ses tâches ou à la prestation de ses services. L'employé, le consultant externe ou tiers fournisseurs de services, selon le cas, doivent au préalable satisfaire à toutes les exigences en matière de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité.
11. L'ICIS est responsable des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées auxquels le personnel et les tiers fournisseurs de services ont accès, et veille à ce que ces derniers utilisent, divulguent, conservent et détruisent les données conformément à la présente politique de respect de la vie privée, aux ententes de confidentialité pertinentes et à l'ensemble des lois applicables.
12. L'ICIS peut exiger que certains consultants externes ou autres tiers fournisseurs de services satisfassent aux exigences de formation en vertu de la [Politique en matière de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité](#) de l'ICIS.
13. Conformément à son mandat et à ses fonctions de base, l'ICIS n'utilise pas de renseignements personnels sur la santé pour prendre des décisions concernant le droit d'une personne de recevoir des services de santé et des prestations ou toute autre décision administrative concernant cette personne.

Utilisation aux fins de couplage de données — principes généraux

14. Les noms et les numéros d'assurance-maladie ne sont généralement pas inclus dans le couplage de données effectué par l'ICIS. Dans la mesure du possible, l'ICIS a recours au répertoire de couplage des clients ou à d'autres méthodologies comparables qui peuvent être élaborées de temps à autre.
15. Le chef de la protection des renseignements personnels peut consulter des commissaires à la vie privée ou leur équivalent ainsi que d'autres représentants ou organismes gouvernementaux responsables du respect de la vie privée (comme des comités d'examen déontologique) avant d'entreprendre un projet de couplage de renseignements personnels sur la santé qui est de nature inhabituelle, exceptionnelle ou qui établit un précédent, notamment sur le plan de la portée, de l'ampleur ou des méthodes de couplage.
16. Les résultats des consultations visées à l'article 15 seront portés à l'attention du président-directeur général aux fins d'approbation.
17. Les données couplées demeurent assujetties aux dispositions en matière d'utilisation et de divulgation de la présente politique de respect de la vie privée.

Utilisation du couplage de données pour les besoins de l'ICIS

18. Il est généralement permis de coupler des données au sein d'une même banque de données pour l'usage exclusif de l'ICIS.
19. Le couplage de données à partir de multiples banques de données pour l'usage exclusif de l'ICIS doit satisfaire aux critères établis aux articles 22 à 27 et être au préalable approuvé par le Comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité.

Utilisation du couplage de données par des tierces parties ou pour leur compte

20. Les demandes de couplage de données formulées par des tierces parties doivent satisfaire aux critères établis aux articles 22 à 27 et être au préalable approuvées par le Comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité.
21. Les demandes de couplage de données visées aux articles 19 et 20 peuvent comprendre le couplage entre les banques de données de l'ICIS et les fichiers de cohortes des tierces parties qui font la demande.

Utilisation — exigences relatives au couplage de données

22. Les demandes formulées en vertu des articles 19 et 21 doivent satisfaire aux critères ci-dessous.

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

OU

24. Tous les critères suivants sont respectés :

- a. l'objectif du couplage de données s'inscrit dans le mandat de l'ICIS;
- b. les avantages pour le public sont considérablement plus importants que les risques de violation de la vie privée des personnes (voir l'article 26);
- c. les résultats du couplage de données ne porteront pas préjudice aux personnes concernées (voir l'article 27);
- d. le couplage de données s'inscrit dans un projet précis et ponctuel, et les données couplées seront par la suite détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
- e. (peut remplacer le critère d.) le couplage de données est effectué dans le cadre d'un programme de travail continu et approuvé de l'ICIS; les données sont conservées aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées, après quoi elles sont détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
- f. le couplage de données permet de réaliser des économies évidentes par rapport à d'autres méthodes ou est l'unique méthode envisageable.

25. Le Comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité doit soumettre à l'approbation du président-directeur général toute demande de couplage de données qui est inhabituelle, de nature délicate ou sans précédent.

26. Pour être plus précis, « avantages pour le public » signifie que les résultats du couplage devraient contribuer à

- a. l'identification, la prévention ou le traitement d'une maladie ou d'une blessure;
- b. l'accroissement des connaissances scientifiques sur la santé;
- c. la promotion et la protection de la santé de personnes et de collectivités;
- d. l'amélioration des politiques, de la gestion et de l'affectation des ressources des systèmes de santé.

27. Pour être plus précis, l'expression « ne pas porter préjudice » signifie que le couplage de données ne sert pas à la prise de décisions qui entraîneraient des conséquences fâcheuses pour une personne, comme se voir refuser l'accès à des services de santé ou à des avantages auxquels elle a droit.

Destruction des données, y compris les données couplées

28. L'ICIS détruit 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.
29. Dans le cas des données couplées dans le cadre de projets précis et ponctuels, une destruction sécuritaire a lieu dans l'année suivant la publication du rapport ou de l'analyse ou dans les 3 années suivant le couplage, selon la première éventualité, conformément à la norme de destruction de l'information de l'ICIS, qui est modifiée de temps à autre. 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, qui est modifiée de temps à autre.
30. En des circonstances exceptionnelles, le Comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité peut accorder au demandeur une période de conservation des données couplées plus longue que celle précisée à l'article 29.
31. Dans tous les cas, la destruction des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées aura lieu conformément à toute loi applicable sur le respect de la vie privée.

Utilisation par le public

32. L'ICIS rend l'information statistique accessible au public, le cas échéant, de façon à réduire au minimum tout risque d'identification des personnes et de divulgation par recoupements.
33. En général, l'ICIS rend publiquement accessibles des données agrégées dont la valeur des cellules est supérieure à 5.

Renvoi des données au fournisseur de données initial

34. L'ICIS peut remettre des renseignements personnels sur la santé ou des données dépersonnalisées au fournisseur de données initial ou au ministère de la Santé concerné, pour des motifs de qualité des données ou à d'autres fins qui s'inscrivent dans son mandat, comme la planification, l'évaluation et l'affectation des ressources relativement à la gestion des services de santé et de la santé de la population.
35. Les renseignements personnels sur la santé retournés au fournisseur de données initial ne doivent pas contenir plus de données que celles fournies à l'origine.
36. Pour être plus précis, les renseignements supplémentaires permettant d'identifier une personne excluent les autres données à valeur ajoutée de l'ICIS, comme les variables dérivées, que l'ICIS retourne régulièrement aux fournisseurs de données.

Divulgation — principes généraux

37. L'ICIS divulgue des renseignements sur la santé et des analyses sur les systèmes de santé du Canada et la santé des Canadiens conformément à son mandat et à ses fonctions de base. Ces divulgations entrent généralement dans l'une des 4 catégories suivantes :
 - a. la divulgation à des parties responsables de la planification et de la gestion du système de santé pour leur permettre de remplir leur mandat;
 - b. la divulgation à des parties ayant un pouvoir décisionnel relatif aux politiques du système de santé pour les aider dans leur rôle;
 - c. la divulgation à des parties qui ont un mandat de recherche ou d'analyse en matière de santé de la population;
 - d. la divulgation à des tierces parties qui demandent l'accès à des données pour faciliter la réalisation d'études ou d'analyses sur la santé ou les services de santé.
38. Avant de divulguer des renseignements, l'ICIS évalue les demandes pour s'assurer qu'elles respectent l'esprit de l'article 37 et sont conformes aux lois applicables.
39. Il est entendu que la diffusion de renseignements statistiques au public et le renvoi de données au fournisseur initial pour des raisons de qualité des données ou autres ne sont pas considérés comme une divulgation aux fins de la présente politique de respect de la vie privée.

Divulgation de renseignements personnels sur la santé

40. L'ICIS n'utilise pas les renseignements personnels sur la santé si d'autres renseignements serviront aux mêmes fins, et utilise uniquement les renseignements personnels sur la santé nécessaires pour servir aux fins auxquelles ils sont destinés. L'ICIS ne divulgue pas de renseignements personnels sur la santé, sauf en l'une ou l'autre des circonstances décrites ci-dessous et lorsque les destinataires ont signé avec l'ICIS une entente de protection des données ou un autre instrument juridique :
- a. le destinataire a obtenu le consentement des personnes concernées;
 - b. le destinataire est une entité prescrite en vertu de l'article 45 de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario à des fins d'analyse ou de compilation de renseignements statistiques à l'égard de la gestion, de l'évaluation, de la surveillance ou de la planification de tout ou partie du système de santé ou de l'affectation de ressources à tout ou partie de celui-ci, y compris la prestation de services, pour autant que les exigences de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario et les exigences internes de l'ICIS soient respectées;
 - c. le destinataire est une personne prescrite en vertu du paragraphe 13(1) du Règlement de l'Ontario 329/04 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario à des fins d'amélioration de la prestation de services de santé, pour autant que les exigences de cette Loi et les exigences internes de l'ICIS soient respectées;
 - d. la divulgation est autorisée en droit;
 - e. la divulgation est obligatoire en droit.

Exigences relatives à la divulgation de renseignements personnels sur la santé

41. Il est entendu qu'avant la divulgation, le destinataire qui a obtenu le consentement des personnes concernées conformément à l'alinéa 40a doit signer une entente de protection des données ou une autre entente juridiquement valable qui satisfait aux exigences minimales suivantes :
- a. empêche le couplage des renseignements personnels sur la santé, sauf si les personnes concernées y consentent;
 - b. restreint l'utilisation, la divulgation ou la publication des renseignements personnels sur la santé aux fins auxquelles les personnes concernées ont consenti;
 - c. exige la protection des renseignements personnels sur la santé;
 - d. autorise l'ICIS à effectuer des vérifications de respect de la vie privée chez le destinataire dans le cadre de son programme de vérification de la confidentialité;
 - e. exige la destruction des données, tel que précisé;
 - f. oblige le destinataire à se conformer à toute autre exigence de l'ICIS visant à assurer une protection accrue des données.
42. Dans le cas des divulgations conformément aux alinéas 40b, c ou d, avant la divulgation, le destinataire doit signer une entente de protection des données ou une autre entente juridiquement valable qui satisfait aux exigences minimales suivantes :
- a. interdit de communiquer avec les personnes;
 - b. interdit le couplage des renseignements personnels sur la santé, sauf si l'ICIS l'a expressément autorisé par écrit;
 - c. restreint les raisons pour lesquelles les renseignements personnels sur la santé peuvent être utilisés;
 - d. exige la protection des renseignements personnels sur la santé;
 - e. autorise uniquement la publication ou la divulgation de données qui ne permettent pas d'identifier d'individus;
 - f. exige la destruction des données, tel que précisé;
 - g. autorise l'ICIS à effectuer des vérifications de respect de la vie privée chez le destinataire dans le cadre de son programme de vérification de la confidentialité;
 - h. oblige le destinataire à se conformer à toute autre exigence de l'ICIS visant à assurer une protection accrue des données.

43. Avant la divulgation de renseignements personnels sur la santé aux fins de recherche, le demandeur fournira à l'ICIS la preuve qu'il a obtenu l'approbation requise du Conseil d'éthique de la recherche.
44. L'ICIS se réserve le droit d'imposer toute autre exigence en fonction de chaque cas afin de préserver la confidentialité des renseignements personnels sur la santé.

Divulgation de données dépersonnalisées

45. L'ICIS s'efforce de divulguer des données dans le plus grand anonymat tout en répondant aux exigences de la recherche ou de l'analyse, ce qui signifie que les données sont agrégées dans la mesure du possible.
46. Si les données agrégées ne sont pas suffisamment détaillées pour les besoins de la recherche ou de l'analyse, l'ICIS peut divulguer au destinataire des données qui ont été dépersonnalisées à l'aide de divers processus de dépersonnalisation. 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.
47. Seuls les éléments de données nécessaires aux fins de la recherche ou de l'analyse seront divulgués.

Exigences relatives à la divulgation de données dépersonnalisées

48. Avant la divulgation, le destinataire doit signer une entente de protection des données ou un autre instrument juridique qui satisfait aux exigences minimales suivantes :
 - a. interdit d'identifier à nouveau les personnes ou de communiquer avec elles;
 - b. interdit le couplage des données dépersonnalisées, sauf si l'ICIS l'a expressément autorisé par écrit;
 - c. restreint les raisons pour lesquelles les données dépersonnalisées peuvent être utilisées;
 - d. exige la protection des données dépersonnalisées;
 - e. autorise uniquement la publication ou la divulgation des données qui ne permettent pas d'identifier d'individus;
 - f. exige la destruction des données, tel que précisé;
 - g. autorise l'ICIS à effectuer des vérifications de respect de la vie privée chez le destinataire dans le cadre de son programme de vérification de la confidentialité;
 - h. oblige le destinataire à se conformer à toute autre exigence de l'ICIS visant à assurer une protection accrue des données.

49. Avant la divulgation de données dépersonnalisées aux fins de recherche, le demandeur fournira à l'ICIS la preuve qu'il a obtenu l'approbation du Conseil d'éthique de la recherche.
50. L'ICIS se réserve le droit d'imposer toute autre exigence en fonction de chaque cas afin de préserver la confidentialité des données dépersonnalisées.
51. Avant la divulgation, les sections de l'ICIS évalueront les données dépersonnalisées afin de réduire au minimum les risques d'identification ou de divulgation par recoupements et de prendre les mesures nécessaires pour atténuer les risques résiduels.
52. L'ICIS ne divulguera pas de données dépersonnalisées s'il est raisonnablement prévisible, dans les circonstances qu'elles pourraient servir, seules ou avec d'autres, à identifier une personne; dans les cas où il est raisonnablement prévisible qu'elles pourraient servir à identifier une personne, les données seront considérées comme des renseignements personnels sur la santé et seront régies par l'article 40.

Divulgation à l'extérieur du Canada

53. L'ICIS ne divulgue pas de renseignements personnels sur la santé à des destinataires qui sont situés ou qui voyagent à l'extérieur du Canada sans le consentement des personnes concernées, à moins qu'il y soit autorisé ou tenu par la loi.
54. L'ICIS peut divulguer des données dépersonnalisées conformément à la présente politique de respect de la vie privée à des destinataires qui sont situés à l'extérieur du Canada, sauf si la loi ou une entente l'interdit. Les données sont dépersonnalisées à l'aide de divers processus de dépersonnalisation.
55. Avant la divulgation, les sections de l'ICIS évalueront les données dépersonnalisées afin de réduire au minimum les risques d'identification ou de divulgation par recoupements et de prendre les mesures nécessaires pour atténuer les risques résiduels.
56. L'ICIS ne divulgue pas de données dépersonnalisées s'il est raisonnablement prévisible, dans les circonstances qu'elles pourraient servir, seules ou avec d'autres, à identifier une personne; dans les cas où il est raisonnablement prévisible qu'elles pourraient servir à identifier une personne, les données sont considérées comme des renseignements personnels sur la santé et sont régies par l'article 40.

Exigences relatives à l'autorisation de divulgation à l'extérieur du Canada

57. Toutes les demandes de divulgation au titre des articles 53 et 54 doivent être évaluées par le Comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité pour qu'elles respectent les critères énoncés aux articles 40 à 50, puis approuvées par le président-directeur général à la recommandation du comité.

Recours contre des tiers

58. L'ICIS peut faire enquête à la suite d'un commentaire relatif à une préoccupation ou d'une plainte indiquant qu'un destinataire (tierce partie) de renseignements personnels sur la santé ou de données dépersonnalisées a fait des déclarations mensongères ou trompeuses dans sa demande d'accès aux données ou a violé une ou plusieurs modalités de l'entente signée.
59. Si le commentaire ou la plainte s'avère fondé, l'ICIS imposera des sanctions au destinataire (tierce partie) qui pourront comprendre
 - a. l'envoi d'une plainte écrite au destinataire;
 - b. la récupération des données divulguées par l'ICIS;
 - c. l'envoi d'une plainte au commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de la province ou du territoire concerné;
 - d. la rédaction d'un rapport à l'intention du comité d'examen déontologique, de l'organisme subventionnaire, du fournisseur de données et du ministère de la Santé concernés;
 - e. l'interdiction d'accéder à d'autres données dans le futur;
 - f. une poursuite judiciaire.

Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modifications

60. L'ICIS répond aux demandes dans un délai raisonnable à peu de frais ou gratuitement.
61. L'ICIS divulgue, sur demande, la source des renseignements originaux sur la santé et le fournisseur de données initial.
62. Si une personne demande que des modifications soient apportées aux renseignements personnels sur la santé qui la concernent, l'ICIS la dirigera vers le fournisseur de données initial.
63. Lorsqu'un fournisseur de données avise l'ICIS qu'une personne a pu prouver que des renseignements personnels sur la santé sont inexacts ou incomplets, l'ICIS les modifiera au besoin.

Questions relatives au respect de la vie privée à l'ICIS

64. Les questions, les préoccupations ou les plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé ou des données dépersonnalisées doivent être transmises au chef de la protection des renseignements personnels de l'ICIS à l'adresse suivante :

Chef de la protection des renseignements personnels
Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-694-6294
Télécopieur : 613-241-8120
Courriel : vieprivee@icis.ca

65. La chef de la protection des renseignements personnels 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 plainte ou de la demande de renseignements.

66. Pour de plus amples renseignements sur les politiques, les procédures et les pratiques de respect de la vie privée ainsi que les banques de données de l'ICIS, visitez le www.icis.ca.



ICIS Ottawa

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

ICIS Toronto

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

ICIS Victoria

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

ICIS Montréal

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

icis.ca

20678-0919

