



Soumission d'une demande de données à l'ICIS à des fins de recherche

À qui s'adresse le présent document?

Le présent document s'adresse aux chercheurs ou aux équipes de recherche affiliés à un établissement de santé, un établissement universitaire ou tout autre organisme de recherche public du Canada qui souhaitent demander des données à l'ICIS aux fins d'une étude ou d'une analyse sur la santé ou les services de santé.

Quel sujet aborde-t-il?

Le présent document fournit des renseignements sur les types de données sur la santé que l'ICIS peut divulguer. Il décrit aussi les circonstances dans lesquelles la divulgation de certains types de données est interdite ou assujettie à des restrictions.

Renseignements contextuels

Mandat de l'ICIS

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.





Divulgence de données

Renseignements généraux

La divulgation de données sur la santé est régie par la [*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*](#) de l'ICIS.

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 :

- la divulgation à des parties responsables de la planification et de la gestion des systèmes de santé pour leur permettre de remplir leur mandat;
- la divulgation à des parties ayant un pouvoir décisionnel relatif aux politiques du système de santé pour les aider dans leur rôle;
- la divulgation à des parties qui ont un mandat de recherche ou d'analyse en matière de santé de la population;
- 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.

Données dépersonnalisées

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.

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.

La divulgation de données dépersonnalisées peut être assujettie à des restrictions. Le cas échéant, ces restrictions, qui sont énoncées dans l'entente de partage de données conclue avec la province ou le territoire, seront communiquées aux chercheurs.

Seuls les éléments de données nécessaires aux fins de la recherche ou de l'analyse seront divulgués.

Les chercheurs qui ont obtenu l'approbation du conseil d'éthique de la recherche de l'organisme ou de l'établissement auquel ils sont affiliés doivent transmettre à l'ICIS les documents qui en font foi.



Renseignements personnels sur la santé

La divulgation par l'ICIS de renseignements personnels sur la santé est assujettie aux lois provinciales et territoriales et à l'entente en vertu desquelles les données ont été recueillies, puis transmises à l'ICIS.

L'ICIS est limité dans sa capacité à divulguer des renseignements personnels sur la santé sans avoir d'abord obtenu le consentement des personnes concernées. Les renseignements personnels sur la santé que l'ICIS reçoit à titre d'entité prescrite en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS) de l'Ontario font toutefois exception à la règle. L'ICIS peut divulguer ces renseignements personnels sur la santé à des fins de recherche conformément au paragraphe 44 de la LPRPS. Les exigences relatives à ce type de divulgation sont énoncées dans la Loi ou les règlements qui s'y rapportent. L'ICIS fournira aux chercheurs un document dans lequel ces exigences sont décrites.

Études exigeant le consentement des personnes concernées

L'ICIS reçoit un nombre croissant de demandes d'accès à ses banques de données dans le cadre d'études exigeant le consentement des personnes concernées. Dans les cas où l'objectif consiste à coupler les données sur la cohorte à l'étude avec celles des banques de données de l'ICIS, les chercheurs doivent obtenir le consentement des participants avant de divulguer l'information permettant d'identifier la personne, habituellement le numéro d'assurance maladie, dont l'ICIS a besoin pour repérer les enregistrements portant sur la cohorte à l'étude dans ses banques de données.

Puisque les données résultant de ce couplage sont considérées comme des renseignements personnels sur la santé, même si le numéro d'assurance maladie au dossier a été remplacé par un numéro unique propre à l'étude, l'ICIS a également besoin du consentement des participants à l'étude pour divulguer ces renseignements personnels sur la santé aux chercheurs.

Dans plusieurs provinces et territoires, notamment le Nouveau-Brunswick, le Manitoba, l'Alberta et les Territoires du Nord-Ouest, la divulgation de renseignements personnels sur la santé, y compris celle qui exige le consentement des personnes concernées, requiert également l'approbation du ministère de la Santé.

L'ICIS a élaboré une liste de vérification et un formulaire de consentement type pour aider les chercheurs à obtenir les approbations qui permettront à l'ICIS de recevoir et de divulguer les renseignements personnels sur la santé pour les besoins de l'étude. Écrivez à vieprivee@icis.ca pour obtenir une copie de ces documents.

Par ailleurs, le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada a publié le document [Lignes directrices : rédaction d'un consentement éclairé au couplage avec les données administratives](#).



Conseils d'éthique de la recherche

L'article 43 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS prévoit qu'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 (CER). Les chercheurs doivent démontrer qu'ils respectent les lois applicables des autorités compétentes en lien avec leur étude.

En ce qui concerne les données dépersonnalisées uniquement, les tierces parties qui demandent l'accès à des données et indiquent ne pas avoir demandé ni obtenu l'approbation du CER doivent fournir la preuve qu'ils ont consulté leur CER.

Pour les études qui utilisent des renseignements personnels sur la santé, les CER peuvent, dans certains cas, annuler la nécessité pour les chercheurs d'obtenir une approbation pour leur étude. Les chercheurs doivent néanmoins détenir l'autorisation légale requise pour *divulguer* ces renseignements. Ce serait le cas, par exemple, de chercheurs qui divulgueraient des numéros d'assurance maladie à l'ICIS à des fins de couplage. Les chercheurs doivent également démontrer qu'ils respectent les lois applicables des autorités compétentes en lien avec leur étude.

Voir la section [Études exigeant des demandes de couplage avec des données fournies par le chercheur](#).

De même, l'ICIS doit disposer d'une autorisation légale pour divulguer des [renseignements personnels sur la santé](#) à des chercheurs.

Études exigeant un couplage de données

Dans le cas des projets de recherche nécessitant le couplage des données fournies par le chercheur avec celles d'une banque de données de l'ICIS, de toutes les banques de données de l'ICIS, ou entre une ou plusieurs banques de données de l'ICIS, le couplage doit être approuvé par le Comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité de l'ICIS. Le personnel de l'ICIS qui traite les demandes de données des chercheurs préparera les documents devant être soumis au Comité.



Études exigeant des demandes de couplage avec des données fournies par le chercheur

Les projets de recherche nécessitant le couplage des données fournies par le chercheur avec des données de l'ICIS soulèvent un certain nombre de questions liées au respect de la vie privée qui devront être abordées avant de déterminer si le couplage peut aller de l'avant et, le cas échéant, par quels moyens et en vertu de quelle autorité législative les résultats pourront être divulgués aux chercheurs. Dans de nombreux cas, selon la manière dont l'étude a été structurée, les données résultant du couplage pourront être considérées comme des renseignements personnels sur la santé, même si les enregistrements de l'ICIS divulgués aux chercheurs ne sont identifiés que par un numéro unique propre à l'étude. C'est le cas lorsque le chercheur a créé le fichier de correspondance utilisé aux fins du couplage des numéros d'assurance maladie et des numéros uniques propres à l'étude, car il serait alors en mesure d'identifier à nouveau les enregistrements couplés.

Voir également la section [Études exigeant le consentement des personnes concernées](#).

Hors du Canada

La divulgation de renseignements personnels sur la santé ou de données dépersonnalisées à l'extérieur du Canada peut être interdite dans certaines circonstances, par exemple dans un contexte d'accès à distance, à partir de l'étranger.

Réseaux de recherche

L'ICIS a observé la création de plusieurs réseaux de recherche au Canada. Ces réseaux favorisent la collaboration entre chercheurs de divers lieux. Ils facilitent le partage de l'expertise et des ressources, et l'échange de compétences utiles. Toutefois, la plupart de ces réseaux ne sont pas des entités juridiques avec lesquelles l'ICIS peut signer une entente de protection des données ou un autre instrument juridiquement contraignant sur la divulgation de données dépersonnalisées ou de renseignements personnels sur la santé.

Comme l'ICIS exige la signature d'une telle entente avant la diffusion de données dépersonnalisées ou de renseignements personnels sur la santé, les chercheurs doivent trouver un organisme ou un établissement qui signera l'entente avec l'ICIS et y sera assujéti.



Données identificatoires sur les Autochtones

En vertu de la politique de l'ICIS sur la diffusion et la divulgation de données identificatoires sur les Autochtones, les demandes d'identificateurs autochtones doivent être accompagnées d'une preuve de l'approbation des autorités compétentes des Premières Nations, des Inuits, ou des Métis (gouvernement, collectivité ou organisme concerné à l'échelle de la déclaration).

La politique cadre avec les principes de souveraineté des données sur les Autochtones (droits collectifs et individuels des Autochtones relativement à la gouvernance et à la gestion de leurs propres données), comme les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP^{MD}) des Premières Nations. La mise en place de politiques et de procédures qui respectent les principes de souveraineté des données sur les Autochtones est au cœur de la stratégie de l'ICIS sur la santé des Autochtones. Cette politique vise à favoriser l'utilisation appropriée des données et à appuyer les priorités des collectivités et organismes autochtones en matière de données. [Apprenez-en plus sur notre travail avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis.](#)

Vérifications

L'entente de protection des données que vous avez conclue avec l'ICIS autorise l'ICIS à vérifier le respect de ladite entente et, plus particulièrement, l'utilisation et la gestion des données de l'ICIS par votre organisme. L'ICIS pourra effectuer cette vérification sur place ou à distance. La portée de la vérification s'étendra notamment à tout organisme de services de technologie de l'information qui fournit à votre organisme des services de technologie de l'information liés aux données de l'ICIS.

Renseignements

Si vous avez des questions, écrivez à vieprivee@icis.ca.

Pour présenter une demande de données à l'ICIS, remplissez le formulaire en ligne [Demande de renseignements relatifs aux données](#).

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Soumission d'une demande de données à l'ICIS à des fins de recherche*.
Ottawa, ON : ICIS; juin 2021.