



Bases de données clinico-administratives

Évaluation des incidences sur la vie privée

Août 2019



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

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6
Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
icis.ca
droitdauteur@icis.ca

© 2019 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

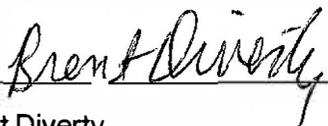
Institut canadien d'information sur la santé. *Bases de données clinico-administratives : évaluation des incidences sur la vie privée, août 2019*. Ottawa, ON : ICIS; 2019.

This publication is also available in English under the title *Clinical Administrative Databases Privacy Impact Assessment, August 2019*.

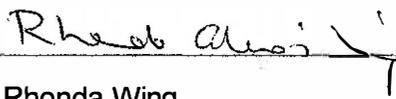
L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est fier de publier l'évaluation des incidences sur la vie privée suivante conformément à sa Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée :

- Bases de données clinico-administratives

Approuvé par :



Brent Diverty
Vice-président, Programmes



Rhonda Wing
Chef de la protection des
renseignements personnels et avocate
générale

Ottawa, août 2019

Table des matières

Les Bases de données clinico-administratives en bref	5
1 Introduction	6
2 Contexte	6
2.1 Présentation des données clinico-administratives sur les services de santé et des BDCA	6
2.2 Collecte des données	8
2.3 Gestion de l'accès, soumission et cheminement des données : BDCP-BDMH et SNISA	18
3 Analyse du respect de la vie privée	22
3.1 Programme de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité	22
3.2 Textes législatifs régissant les données des BDCA	24
3.3 Premier principe : responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé	25
3.4 Deuxième principe : établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé	26
3.5 Troisième principe : consentement à la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé	26
3.6 Quatrième principe : restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé	27
3.7 Cinquième principe : restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé	28
3.8 Sixième principe : exactitude des renseignements personnels sur la santé	35
3.9 Septième principe : mesures de protection des renseignements personnels sur la santé	35
3.10 Huitième principe : transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé	37
3.11 Neuvième principe : accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci	37
3.12 Dixième principe : plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé	37
4 Conclusion	38
Annexe : Texte de remplacement pour la figure	38

Les Bases de données clinico-administratives en bref

1. Les Bases de données clinico-administratives (BDCA) comprennent 2 sections distinctes : la Base de données sur les congés des patients-Base de données sur la morbidité hospitalière (BDPC-BDMH) et le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA).
2. Les données transmises aux BDCA sont celles recueillies de l'admission à la sortie pour les hospitalisations en soins de courte durée, les visites au service d'urgence et les visites en consultation externe (soins ambulatoires), par exemple en clinique ou en chirurgie d'un jour.
3. Avant 2001, la BDMH et la BDPC formaient 2 banques de données distinctes; elles ont été fusionnées à partir de l'année de données 2001-2002.
4. La BDPC a initialement été créée en 1963 pour recueillir des données sur les hospitalisations en soins de courte durée en Ontario.
5. La BDMH a été créée par le Bureau fédéral de la statistique (aujourd'hui Statistique Canada) et mise à jour par ce dernier jusqu'en 1995, quand l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) s'en est vu confier la responsabilité.
6. Le SNISA a reçu pour la première fois des données couvrant une année complète en 2001-2002. Certains éléments de données concernent les activités au service d'urgence et d'autres, les chirurgies d'un jour ou les visites aux cliniques.
7. Les champs de projets spéciaux servent à recueillir de l'information supplémentaire qui répond aux besoins particuliers des autorités compétentes ou des établissements; ces éléments de données ne font pas l'objet d'une collecte régulière dans la BDPC-BDMH et le SNISA.
8. Certains hôpitaux et autres établissements de soins de santé recueillent également des données limitées sur les événements en soins de longue durée, en réadaptation et en santé mentale.
9. Depuis 2012, toutes les hospitalisations en soins de courte durée et les visites en chirurgie d'un jour font l'objet d'une collecte de données par l'ensemble des provinces et des territoires.
10. Depuis 2018-2019, les données du Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA) peuvent être saisies au moyen de la BDPC-BDMH.
11. En 2017-2018, l'année de données complète la plus récente, 3 427 247 enregistrements ont été soumis à la BDPC et 22 245 338, au SNISA. Environ 1,2 million d'enregistrements ont été soumis à la BDMH par le Québec en 2017-2018.

1 Introduction

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada et l'analyse. Il 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. L'ICIS recueille les données auprès des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des centres de soins de longue durée, des autorités sanitaires régionales, des praticiens et des gouvernements. Ces données comprennent des renseignements sur les services de santé dispensés aux patients, sur les professionnels de la santé qui dispensent ces services et sur le coût des services de santé.

La présente évaluation des incidences sur la vie privée a pour but d'examiner les risques liés au respect de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité associés aux Bases de données clinico-administratives (BDCA). Elle remplace la version de 2012 et comprend un examen des 10 principes énoncés dans le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation et de leur application aux BDCA. Elle passe également en revue l'application du [Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) de l'ICIS.

Elle vise le respect de la [politique d'évaluation des incidences sur la vie privée, août 2017](#) de l'ICIS.

2 Contexte

2.1 Présentation des données clinico-administratives sur les services de santé et des BDCA

Les BDCA comprennent 2 sections distinctes : la Base de données sur les congés des patients-Base de données sur la morbidité hospitalière (BDGP-BDMH) et le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA). Leur création répondait au besoin de normaliser les données clinico-administratives sur les services de santé dans le but de permettre les comparaisons à l'échelle du pays. Les instances gouvernementales, comme les ministères de la Santé et les autorités sanitaires régionales, utilisent les données des BDCA à des fins de financement, de planification des systèmes de santé et d'évaluation. Les hôpitaux et autres établissements de soins s'en servent pour évaluer les indicateurs de performance,

pour orienter leurs décisions opérationnelles et de gestion de l'utilisation et pour effectuer des analyses administratives. Les universités et autres établissements de recherche utilisent également les données des BDCA dans le cadre de leurs travaux.

La BDCP-BDMH et le SNISA ont ceci en commun : chacun est un répertoire de données cliniques, démographiques et administratives recueillies au départ par les hôpitaux et autres établissements de soins de santé qui dispensent des soins de courte durée et des soins ambulatoires. Chaque enregistrement soumis aux BDCA est communément appelé un abrégé. Chaque abrégé contient de l'information sur les soins de santé et des données administratives sur le patient recueillies durant le cours normal d'une hospitalisation, d'une visite au service d'urgence ou d'une visite en consultation externe (soins ambulatoires).

BDCP-BDMH

Données des abrégés de sortie

La BDCP a initialement été créée en 1963 pour recueillir des données sur les sorties des patients hospitalisés en soins de courte durée en Ontario. Depuis, sa portée a été élargie, et la BDCP sert aujourd'hui à recueillir des données sur toutes les sorties de patients en soins de courte durée dans l'ensemble des provinces et territoires, à l'exception du Québec. Elle sert également à recueillir les données sur les chirurgies d'un jour, et certains établissements y soumettent des données limitées sur les événements en soins de longue durée, en réadaptation et en santé mentale. Chaque enregistrement comprend des données sur le diagnostic et l'intervention, des renseignements démographiques sur le patient et de l'information administrative.

Données sur la morbidité hospitalière

La BDMH est une banque de données nationale qui contient de l'information sur toutes les sorties des patients hospitalisés en soins de courte durée dans l'ensemble des provinces et territoires. Elle a été créée par le Bureau fédéral de la statistique (aujourd'hui Statistique Canada) et mise à jour par ce dernier jusqu'en 1995, quand l'ICIS s'en est vu confier la responsabilité. Statistique Canada détient encore les données recueillies de 1960 à 1993-1994.

Environ 76 % des enregistrements de soins de courte durée contenus dans le fichier de données de la BDMH sont reçus par l'intermédiaire de la BDCP; le reste des données provient directement du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, qui soumet ses données une fois par année, soit après la fermeture de la base de données provinciale MED-ÉCHO à la fin de l'exercice financier. Le fichier de la BDMH contient des données démographiques, cliniques et administratives sur les sorties des patients hospitalisés en soins de courte durée et en chirurgie d'un jour, ainsi que des données provenant de

certains établissements de réadaptation, de soins pour maladies chroniques et de soins psychiatriques saisies dans MED-ÉCHO. Le fichier de données de la BDMH et celui de la BDCP sont de format différent, mais ils partagent de nombreux éléments de données. Le fichier de la BDMH contient une partie des éléments de données de la BDCP. Afin de faciliter la déclaration à l'échelle nationale et les comparaisons entre autorités compétentes, l'ICIS, avec l'aide du ministère de la Santé du Québec, couple les éléments de données disponibles de MED-ÉCHO et ceux de la BDCP qui présentent des définitions et concepts semblables. Ce couplage a permis la fusion des 2 banques de données en 2001-2002 afin de créer la BDCP-BDMH.

SNISA

Les activités du secteur des soins d'urgence et ambulatoires ont connu une hausse considérable ces dernières années, au point où ce secteur compte l'un des volumes les plus élevés d'activités liées aux patients dans le système de santé canadien. Cette hausse de l'activité est à l'origine de la création du SNISA, qui permet de recueillir des données cliniques, administratives et démographiques sur tous les soins d'urgence et ambulatoires dispensés en établissement et en milieu communautaire : au service d'urgence, en chirurgie d'un jour et en clinique de consultation externe, comme les cliniques d'imagerie diagnostique, de cathétérisme cardiaque, de dialyse rénale et d'oncologie. Le SNISA a reçu pour la première fois des données couvrant une année complète en 2001-2002. Certains éléments de données concernent les activités au service d'urgence et d'autres, les chirurgies d'un jour ou les visites aux cliniques. Actuellement, le SNISA sert à recueillir des données sur les soins d'urgence dispensés dans tous les établissements de l'Ontario, du Québec, de l'Alberta et du Yukon et dans certains établissements de Terre-Neuve-et-Labrador, de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Nouvelle-Écosse, du Manitoba, de la Saskatchewan et de la Colombie-Britannique. L'ICIS travaille à étendre la couverture du SNISA à tous les établissements des provinces et territoires; des mises en œuvre sont prévues en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et en Saskatchewan.

2.2 Collecte des données

Les données de la BDCP-BDMH et du SNISA sont transmises directement par les établissements déclarants des provinces et territoires participants, à l'exception du Québec, du Manitoba et de l'Alberta. Au Manitoba et en Alberta, les hôpitaux soumettent leurs données au ministère provincial de la Santé qui, à titre de détenteur ou de dépositaire, les soumet ensuite à l'ICIS. Le Québec ne participant pas à la BDCP, son ministère de la Santé soumet un fichier de données annuellement à l'ICIS pour la BDMH.

Les BDCA contiennent de l'information sur les caractéristiques démographiques, les diagnostics et les interventions ainsi que des données administratives. Le dossier d'hôpital ou dossier clinique (antécédents du patient, résumé à la sortie, protocole opératoire, rapport sur les résultats des tests diagnostiques, etc.) contient l'information propre au patient que les hôpitaux doivent recueillir et qui rend compte de la prestation normale de soins et de services administratifs au patient lors d'une visite à l'hôpital ou à la clinique. Les données soumises aux BDCA reflètent l'information recueillie entre l'admission et la sortie du patient, qu'il s'agisse

- d'une hospitalisation en soins de courte durée (désigne habituellement un séjour à l'hôpital de plus de 24 heures);
- d'une visite au service d'urgence;
- d'une visite en consultation externe (soins ambulatoires), par exemple dans une clinique ou en chirurgie d'un jour (désigne habituellement un séjour de moins de 24 heures à l'hôpital ou dans un autre établissement de santé).

Le personnel responsable des archives médicales dans les hôpitaux et autres établissements de santé utilise les normes de codification de l'ICIS ainsi que les manuels de saisie de l'information et de soumission de données de la BDGP-BDMH ou du SNISA pour extraire des éléments de données précis des dossiers de l'établissement. Certaines données font l'objet d'une saisie électronique automatisée par les systèmes d'information de l'hôpital (p. ex. le système d'inscription ou le système informatique du service d'urgence), tandis que d'autres sont saisies manuellement dans des logiciels conçus pour la soumission de données à la BDGP-BDMH et au SNISA. Chaque enregistrement soumis, communément appelé un abrégé, représente une seule hospitalisation, visite au service d'urgence ou visite en consultation externe. L'un des objectifs stratégiques de l'ICIS est d'alléger le fardeau associé à la collecte et à la soumission des données. Pour le réaliser, l'ICIS continue d'examiner et d'adopter de nouvelles méthodes automatisées de collecte de données numériques et de sources de données susceptibles de réduire le fardeau des systèmes de santé.

La collecte de données est obligatoire pour certains champs et facultative pour d'autres. Les champs obligatoires contiennent de l'information que l'ensemble des provinces et territoires doit recueillir, comme la date de naissance ou le sexe, et qui est indispensable aux analyses ou permet de classer les patients en catégories cohérentes sur le plan clinique. Les champs facultatifs sont ceux dont les données ne sont pas recueillies par l'ensemble des provinces et territoires ou par tous les établissements. En outre, certains champs peuvent être désignés obligatoires par des provinces ou territoires, des hôpitaux ou d'autres établissements de santé particuliers.

Les provinces, territoires, hôpitaux ou autres établissements de soins de santé peuvent également utiliser les champs de projets spéciaux pour saisir des données sur des initiatives qui leur sont propres. Les champs de projets spéciaux servent à recueillir de l'information supplémentaire qui répond aux besoins particuliers des autorités compétentes ou des établissements; ces éléments de données ne font pas systématiquement l'objet d'une collecte dans la BDCP-BDMH et le SNISA. Ils permettent de saisir des données alphabétiques ou numériques qui ne sont utiles qu'au fournisseur de données (p. ex. les données recueillies dans les champs de projets spéciaux par les organismes participant au projet ne sont pertinentes que pour ces organismes). Avant d'utiliser les champs de projets spéciaux, les fournisseurs doivent faire approuver par l'ICIS les codes et les valeurs qu'ils ont l'intention de soumettre. Les manuels de saisie de l'information et de soumission de données précisent aux fournisseurs de ne pas utiliser les champs de projets spéciaux pour enregistrer des renseignements personnels ou confidentiels permettant d'identifier une personne (comme le numéro [de carte] d'assurance maladie, le numéro de dossier ou le numéro du dispensateur). Chaque mois, l'équipe des BDCA vérifie les champs de projets spéciaux pour déterminer si des numéros d'assurance maladie ont été saisis dans des champs autres que ceux qui sont réservés au numéro d'assurance maladie.

Toutes les hospitalisations en soins de courte durée et les visites en chirurgie d'un jour font l'objet d'une collecte de données par l'ensemble des provinces et territoires. Les données sur les sorties du service d'urgence et du service de soins ambulatoires font aussi l'objet d'une collecte dans certaines autorités compétentes, à des degrés variés.

Certains hôpitaux et autres établissements de santé recueillent également des données limitées sur les événements en soins de longue durée, en réadaptation et en santé mentale. En 2017-2018, l'année de données complète la plus récente, 3 427 247 enregistrements ont été soumis à la BDCP et 22 245 338, au SNISA. Environ 1,2 million d'enregistrements ont été soumis à la BDMH par le Québec en 2017-2018.

Le tableau 1 résume la couverture de la BDCP-BDMH et du SNISA en 2017-2018.

Tableau 1 Résumé de la couverture en 2017-2018, par type d'événement et selon la province ou le territoire, BDCA

Type d'événement	T.-N.-L.	Î.-P.-É.	N.-É.	N.-B.	Qc	Ont.	Man.	Sask.	Alb.	C.-B.	Yn	T. N.-O.	Nun.
Soins de courte durée	C/M	C/M	C/M	C/M	M	C/M	C/M	C/M	C/M	C/M	C/M	C/M	C/M
Chirurgie d'un jour	C	C	S	C	M†	S	C	C	S	C	C	C	C
Service d'urgence (Données de niveau 1 et 2†)	s.o.	s.o.	S*	s.o.	S	S	S*	S*	S	S	s.o.	s.o.	s.o.
Service d'urgence (Données de niveau 3‡)	s.o.	S*	S*	s.o.	s.o.	S	s.o.	s.o.	S	s.o.	S	s.o.	s.o.
Cliniques de soins ambulatoires	s.o.	S*	s.o.	s.o.	s.o.	S	s.o.	s.o.	S	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
SNISA allégé pour soins cliniques	S*	s.o.	S*	s.o.	s.o.	S*	s.o.	S*	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
Réadaptation	s.o.	s.o.	C*	C*	M*	s.o.	s.o.	s.o.	C*	C*	s.o.	s.o.	s.o.
Réadaptation spécialisée	s.o.	s.o.	C*	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
Soins pour malades chroniques	C*	s.o.	s.o.	C*	M*	C*	C*	C*	s.o.	C*	s.o.	C*	s.o.
Psychiatrie	s.o.	s.o.	C*	C*	M†	s.o.	C*	s.o.	C*	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
Foyer pour personnes âgées	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	C*	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.

Remarques

* Soumissions qui proviennent seulement d'un nombre limité d'établissements.

† Les données du Québec sur les patients en chirurgie d'un jour et en psychiatrie figurent dans les tableaux de données de la BDCP-BDMH, mais ces patients ne font pas partie des populations de la BDCP ou de la BDMH.

‡ Le SNISA offre plusieurs options de soumission de données. Pour les données sur le service d'urgence, le SNISA comprend 3 niveaux de soumission : niveau 1, niveau 2 et niveau 3. La soumission de données de niveau 1 sur le service d'urgence comprend 30 éléments de données obligatoires nécessaires pour le calcul des indicateurs de temps d'attente au service d'urgence. La soumission de données de niveau 2 comprend les mêmes éléments de données obligatoires et facultatifs que le niveau 1, ainsi que la collecte des codes d'au moins une des listes de sélection du SNISA (Liste des raisons de consultation ou Diagnostics de sortie du service d'urgence). La soumission de données de niveau 3 englobe tous les éléments de données obligatoires et facultatifs du SNISA. Les enregistrements de chirurgie d'un jour et de clinique de soins ambulatoires font aussi l'objet d'une soumission de niveau 3. Le niveau 0 est utilisé par les fournisseurs pour soumettre des données cliniques de base, mais essentielles à l'aide de l'option du SNISA allégé pour soins cliniques (des explications plus complètes sont fournies dans la prochaine section).

C : Base de données sur les congés des patients (BDCP).

M : Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH).

S : Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA).

s.o. : sans objet.

Les BDCA comprennent des éléments de données qui, seuls ou jumelés à d'autres renseignements, permettent d'identifier une personne. Parmi ces éléments figurent le numéro d'assurance maladie original, le code postal complet, la date de naissance et le sexe. Voici une liste des éléments de données particulièrement sensibles des BDCA.

Identificateurs attribués par l'établissement

- **Numéro de dossier** (BDCP, BDMH et SNISA) : Les numéros d'assurance maladie de l'Île-du-Prince-Édouard et de l'autorité sanitaire régionale Eastern Health de Terre-Neuve-et-Labrador sont soumis à l'ICIS dans le champ Numéro de dossier.
- **Numéro d'admission** (BDCP et SNISA) : Cet élément n'est pas recueilli dans toutes les autorités compétentes.
- **Deuxième numéro d'admission ou de dossier/Numéro séquentiel** (BDCP et SNISA) : Cet élément ne faisait pas l'objet d'une collecte dans tous les établissements. Comme indiqué plus haut, les numéros d'assurance maladie de l'Île-du-Prince-Édouard et de l'autorité sanitaire régionale Eastern Health de Terre-Neuve-et-Labrador sont soumis à l'ICIS dans le champ Numéro de dossier. Les champs Deuxième numéro d'admission ou de dossier et Numéro séquentiel ont été retirés en 2018-2019 (consulter la [section 3.1](#) pour connaître le risque lié à la confidentialité et à la sécurité détecté)ⁱ.
- **Numéro d'admission ou de dossier de la mère ou du nouveau-né** (BDCP et BDMH).

Identificateurs attribués par les services d'urgence

- **Numéro de sortie de l'ambulance** (SNISA) : Cet élément n'est pas recueilli dans tous les établissements. Il est retiré depuis 2018-2019 (consulter la [section 3.1](#) pour connaître le risque lié à la confidentialité et à la sécurité détecté)ⁱ.

Attributs ou identificateurs personnels

- **Numéro d'assurance maladie** (BDCP, BDMH et SNISA) : Les numéros (de carte) d'assurance maladie du Manitoba et du Québec sont chiffrés par le ministère de la Santé du Manitoba et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, respectivement, avant leur soumission à l'ICIS.
- **Date de naissance** (BDCP, BDMH et SNISA) : Dans les soumissions du Québec à la BDMH, l'âge du patient remplace la date de naissance; pour calculer l'âge, le ministère de la Santé du Québec utilise la méthodologie de l'ICIS.
- **Milieu de vie** (SNISA) : Cet élément sert à indiquer, par exemple, si le patient vit avec sa famille ou dans un établissement. Il n'est pas recueilli dans tous les établissements. Il est retiré depuis 2018-2019 (consulter la [section 3.1](#) pour connaître le risque lié à la confidentialité et à la sécurité détecté)ⁱ.
- **Type de résidence** (SNISA) : Cet élément sert à indiquer, par exemple, si le patient vit dans un logement privé ou s'il est sans foyer. Il n'est pas recueilli dans tous les établissements. Il est retiré depuis 2018-2019 (consulter la [section 3.1](#) pour connaître le risque lié à la confidentialité et à la sécurité détecté)ⁱ.

i. À compter de 2019-2020, les éléments de données retirés seront traités comme suit dans les BDCA :

- Les renseignements concernant le retrait officiel des éléments de données dans les spécifications à l'intention des fournisseurs seront diffusés.
- Les éléments retirés seront supprimés des enregistrements soumis, des schémas de production des bases de données et des systèmes de production.
- Les éléments retirés seront supprimés des dispositions des fichiers et des extractions de données (p. ex. l'environnement analytique SAS) ou seront remplacés par une valeur de remplissage, et les entrepôts de données et sources analytiques fiables qui servent à la production des produits publics et à accès restreint de l'ICIS ne seront plus alimentés.

- **Niveau de scolarité le plus élevé (SNISA)** : Cet élément n'est pas recueilli dans tous les établissements.

Attributs géographiques du patient

- **Code postal (BDCP, BDMH et SNISA)** : Chaque province et territoire, à l'exception du Québec, soumet les codes postaux complets des patients à la BDCP-BDHM. Les renseignements géographiques du patient soumis par le Québec consistent en un code postal abrégé (un code à 2 lettres indiquant la province ou le territoire de résidence au Canada) et en un code attribué par le ministère qui correspond à la région administrative (sanitaire) des résidents et des établissements du Québec.

Attributs cliniques

- **Diagnostic et Intervention (BDCP, BDMH et SNISA)** : Dans les BDCA, les principales données cliniques se rapportent aux maladies ou aux problèmes de santé (diagnostics) et aux interventions ou aux traitements utilisés (interventions). Les données sur le diagnostic sont saisies au moyen de la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version, Canada (CIM-10-CA)*; la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM)* est la norme internationale de déclaration des diagnostics cliniques élaborée par l'Organisation mondiale de la santé, et la CIM-10-CA en est une version améliorée, élaborée par l'ICIS pour la classification des données sur la morbidité au Canada. La CIM-10-CA est un système de classification des maladies, des traumatismes, des causes de décès ainsi que des causes externes de traumatisme et d'empoisonnement. Les données sur les interventions sont saisies à l'aide de la *Classification canadienne des interventions en santé (CCI)*, que l'ICIS a élaborée pour accompagner la CIM-10-CA. Les données sur les diagnostics et les interventions peuvent aussi être recueillies dans le SNISA au moyen des listes de sélection (Liste des raisons de consultation, Diagnostic de sortie du service d'urgence, Liste de sélection des interventions au service d'urgence). Les cliniciens peuvent saisir les interventions et diagnostics courants à l'aide de ces listes de codes condensées, mais structurées.
- **Information supplémentaire sur les soins génésiques (BDCP et SNISA)** : Cette information n'est pas recueillie dans toutes les autorités compétentes.

La [section 3.7](#) décrit les mesures de protection du secret statistique de l'ICIS et la [section 3.9](#), ses mesures de sécurité.

Des précisions sur tous les éléments de données des BDCA se trouvent aux pages suivantes du site Web de l'ICIS : [Métadonnées de la BDCP](#), [Métadonnées de la BDMH](#) et [Métadonnées du SNISA](#).

Changements apportés à la BDCP-BDMH ou au SNISA depuis l'évaluation des incidences sur la vie privée de 2012

Données de la BDCP-BDMH ou du SNISA

Bien qu'aucun changement important n'ait été apporté aux données recueillies dans la BDCP-BDMH depuis la dernière évaluation des incidences sur la vie privée, en 2012, son fichier de données a été modifié pour permettre la saisie des renseignements suivants :

- Le nombre de champs de projets spéciaux est passé de 5 à 25 dans la BDCP-BDMH et le SNISA en 2015-2016. Tous ces champs sont visés par la vérification mensuelle des numéros d'assurance maladie (NAM), décrite plus loin dans la présente section.
- À l'été 2017, l'ICIS a mis en place un projet visant à faciliter la soumission des données du Québec sur les services d'urgence, y compris le diagnostic à la sortie; l'ICIS a commencé à recevoir ces données en 2018-2019. Le projet a permis la soumission des données du Système d'information de gestion des urgences (SIGDU) à l'aide du Service de soumission électronique de données (eDSS) de l'ICIS, ainsi que l'intégration des données du Québec dans le SNISA, unique source de données sur les services d'urgence à l'ICIS. La collecte des données du Québec sur les services d'urgence corrige plusieurs lacunes et fait passer à 82 % la couverture des données à l'échelle nationale. De plus, grâce à la soumission des données du SIGDU, le Québec voit son information prise en compte dans divers produits à valeur ajoutée de l'ICIS, tels que les rapports comparatifs sur les temps d'attente au service d'urgence et l'initiative sur les priorités partagées en santé.
- En 2018-2019, la collecte de données dans la BDCP-BDMH a été modifiée, ce qui permet la soumission d'information sur les prothèses de la hanche et du genou pour les patients qui subissent une arthroplastie. La collecte de cette information n'est pas une nouveauté, mais l'ICIS a trouvé un moyen de permettre la soumission des mêmes données autrement que par le système de soumission de fichiers électroniques du [Registre canadien des remplacements articulaires \(RCRA\)](#) et l'application Web de soumission de données et de production de rapports du RCRA, mise hors service. Pour créer le RCRA, des membres autorisés du personnel de l'ICIS ne faisant pas partie de l'équipe des BDCA ajoutent l'information sur les prothèses de la hanche et du genou extraite de la BDCP-BDMH aux données recueillies ailleurs par l'ICIS.
- En 2018-2019, l'ICIS a commencé la collecte des éléments suivants :
 - éléments de données Santé mentale et Produits et composants sanguins, nouveaux et mis à jour dans la BDCP-BDMH et le SNISA;
 - nouveaux éléments de données Poids (chez l'adulte) et Taille dans la BDCP-BDMH;
 - nouveaux éléments de données Liste de sélection des interventions au service d'urgence et Technologie d'examen au service d'urgence dans le SNISA, ce qui permet l'attribution d'un groupe de maladies analogues et de la pondération de la consommation des ressources pour les données sur le service d'urgence soumises au niveau 2.

Modernisation de l'approvisionnement en données

SNISA allégé pour soins cliniques

Les activités de collecte de données du SNISA ont été considérablement modifiées. Comme mentionné à la [section 2.1](#), le secteur des soins d'urgence et ambulatoires compte aujourd'hui l'un des volumes les plus élevés d'activités liées aux patients dans les systèmes de santé canadiens. Les soins ambulatoires et les cliniques communautaires remplacent de plus en plus les soins aux patients hospitalisés et les cliniques en milieu hospitalier. C'est pourquoi il est nécessaire de recueillir des renseignements pertinents sur les soins cliniques, la qualité des soins et l'utilisation des ressources à l'échelle du patient. L'ICIS a donc créé l'outil SNISA allégé pour soins cliniques, qui permet de recueillir et de déclarer des données cliniques de base, mais essentielles, avec rapidité et souplesse.

L'ICIS a jugé nécessaire d'offrir d'autres moyens de soumission de données aux petits fournisseurs (des établissements, surtout des cliniques de soins ambulatoires) qui ne disposent pas de l'infrastructure ou des ressources requises pour soumettre des données au SNISA à l'aide de l'eDSS de l'ICIS. Par conséquent, en 2015, l'ICIS a conçu et mis en œuvre un outil Web de soumission des données qui permet aux fournisseurs de soumettre des enregistrements au SNISA allégé pour soins cliniques, qui contient moins de champs obligatoires que le SNISA actuel.

L'utilisateur de l'outil Web sécurisé de soumission des données du SNISA allégé pour soins cliniques peut saisir des données, les enregistrer, les modifier, les mettre à jour, les supprimer, les consulter et récupérer des fichiers enregistrés ou soumis. L'outil offre

- une fonction de saisie des données personnalisable;
- des vérifications et validations de base des données (p. ex. données obligatoires saisies, type de données, valeurs admissibles et longueur des données) s'affichant à l'intention de l'utilisateur et s'appliquant avant la transmission des données;
- la possibilité pour l'utilisateur de créer des fichiers de soumission et d'en lancer le traitement;
- un guide de l'utilisateur et des modules d'aide intégrés dans l'application.

Les fournisseurs utilisent l'option du SNISA allégé pour soins cliniques (niveau 0) pour soumettre des données cliniques de base, mais essentielles. Dans le SNISA allégé pour soins cliniques, des champs réservés aux projets spéciaux servent à recueillir des renseignements supplémentaires qui ne sont habituellement pas recueillis dans le SNISA. L'utilisation de ces champs pour recueillir des données du SNISA allégé permet à tout fournisseur ou groupe de fournisseurs n'ayant peut-être pas encore soumis de données à l'ICIS de le faire en conformité avec les normes de l'ICIS.

Les principales différences entre les données de niveau 3 soumises au SNISA et les données soumises au SNISA allégé pour soins cliniques sont les suivantes :

- Le SNISA allégé pour soins cliniques contient moins d'éléments de données obligatoires.
- Les fournisseurs soumettant des données au SNISA allégé pour soins cliniques peuvent choisir de recueillir et de soumettre des données facultatives pour répondre aux besoins en information d'un type de clinique en particulier (p. ex. des données sur la réadaptation, la cataracte ou les troubles gastro-intestinaux).

Le site Web de l'ICIS fournit des [précisions sur les éléments de données du SNISA allégé pour soins cliniques](#).

Au moment de publier le présent compte rendu, la soumission de données à l'aide de l'outil Web avait commencé dans le cadre de 2 projets : le projet sur la réadaptation pédiatrique de Santé des enfants Canada (anciennement l'Association canadienne des centres de santé pédiatriques [ACCSP]), aussi connu sous le nom de Système d'information sur la réadaptation pédiatrique (SIRP), et le projet de soins regroupés de réadaptation en consultation externe de l'Ontario. L'ICIS s'attend à ce que d'autres projets soient mis en place à mesure qu'augmentera l'intérêt pour la soumission de données au SNISA allégé pour soins cliniques.

Projets de démonstration

Dans le cadre de ses travaux de modernisation de la collecte de données, l'ICIS mène également plusieurs projets de démonstration visant à recueillir des éléments de données existants de la BDCP-BDMH ou du SNISA à partir des systèmes de cybersanté mis en œuvre dans les hôpitaux ou des (futurs) dossiers de santé électroniques provinciaux. Les projets de démonstration d'approvisionnement en données, que l'ICIS exécute en collaboration avec un grand hôpital ou un ministère, permettent de trouver des occasions de simplifier la déclaration de données à des fins secondaires et d'alléger le fardeau lié à la collecte et à la soumission des données. Ces projets visent à établir des sources de données au point de service à partir des systèmes de cybersanté des hôpitaux au lieu d'avoir recours à des données codifiées et saisies manuellement.

Les projets de démonstration en cours ne constituent pas une nouvelle collecte de données pour l'ICIS, et tous les projets de démonstration futurs demeureront assujettis à la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS, y compris à l'article 1 et aux procédures connexes, selon lesquels toute nouvelle collecte de renseignements personnels sur la santé et de données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement doit être approuvée par le Comité exécutif de l'ICIS.

Vérification automatisée du NAM dans des champs autres que ceux qui lui sont réservés

Dans la BDCP-BDMH et le SNISA, il est possible de saisir et de soumettre par mégarde un numéro d'assurance maladie (NAM) valide dans un champ autre que ceux réservés au NAM (p. ex. le champ Numéro de dossier). Lorsqu'elle se produit sans que l'ICIS en ait été informé, cette erreur accentue le risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité (p. ex. divulgation non autorisée de renseignements personnels sur la santé). En 2013, un processus de vérification automatisée du NAM a été mis en place pour déceler la saisie erronée des NAM dans la BDCP-BDMH et le SNISA. Cette vérification consiste à comparer les champs réservés au NAM et les autres champs suffisamment longs pour contenir un NAM (8 caractères ou plus) afin de relever les correspondances exactes (numéros ou structure). Elle est effectuée automatiquement tous les mois ou sur demande lorsque les données extraites des systèmes de production de la BDCP-BDMH et du SNISA pour alimenter les extractions internes de données SAS. En cas de correspondance parfaite, les champs non alloués au NAM qui sont touchés sont laissés vides dans l'extraction de données SAS. Les résultats de la vérification sont transmis sous forme de rapport à la section des BDCA qui, au besoin, demande au fournisseur de données d'apporter les corrections requises.

Mise en correspondance des fichiers de données de la BDCP, du SNISA et du SIOSM avec ceux de la Base de données sur les décès de la Statistique de l'état civil

Les fichiers de données de la BDCP, du SNISA et du Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM) de l'ICIS contiennent de l'information sur les décès qui surviennent à l'hôpital. Toutefois, l'ICIS ne disposait d'aucune donnée sur les patients qui décèdent après leur sortie d'un hôpital de soins de courte durée ou d'un service d'urgence. La correction de cette lacune permet à l'ICIS de mieux élaborer et valider des indicateurs de soins de santé et des mesures de la performance, et d'effectuer des analyses sur le taux de survie et les résultats à partir des données sur les hospitalisations en soins de courte durée, selon différents éléments tels que l'efficacité, le continuum des soins, les résultats de même que les disparités en matière de santé et de longévité.

En 2017, avec l'autorisation des bureaux provinciaux et territoriaux des statistiques de l'état civil et en vertu d'une entente entre l'ICIS et Statistique Canada, l'ICIS a commencé à recevoir de Statistique Canada de l'information sur les patients décédés après leur sortie d'un hôpital de soins de courte durée, d'un établissement de chirurgie d'un jour, d'un service d'urgence ou d'un établissement de soins de courte durée en santé mentale. Statistique Canada a couplé les données de la BDCP, du SNISA et du SIOSM avec celles de la Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil (BCDECD) afin de fournir à l'ICIS un premier

fichier de données couplées contenant les enregistrements de la BCDECD pour les années de référence 2000 à 2012. En 2019, l'ICIS a reçu une mise à jour de ce fichier ainsi que 5 années supplémentaires de données couplées. Par conséquent, l'ICIS dispose maintenant d'enregistrements pour les années de référence 2000 à 2017.

Statistique Canada a supprimé tous les identificateurs directs des fichiers de données couplées transmis à l'ICIS. Comme les données du Québec sur les hospitalisations ne sont pas transmises à Statistique Canada, elles ne sont pas incluses dans les fichiers de données couplées fournis à l'ICIS. En 2019, le Bureau des statistiques de l'état civil du Yukon n'avait pas encore donné son autorisation; par conséquent, les données de ce territoire ne sont pas disponibles.

L'entente entre l'ICIS et Statistique Canada est plus restrictive que la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS pour ce qui est de l'utilisation et de la divulgation des données. Par exemple,

- il est interdit à l'ICIS d'effectuer des mises en correspondance (couplage de données) additionnelles avec les fichiers que l'ICIS reçoit de Statistique Canada;
- l'ICIS peut uniquement divulguer ou publier les résultats tirés des données couplées si celles-ci sont agrégées et non confidentielles.

Par rapport aux risques liés à la confidentialité et à la sécurité que présentent déjà les BDCA, les changements ci-dessus ne posent aucun risque supplémentaire.

2.3 Gestion de l'accès, soumission et cheminement des données : BDCP-BDMH et SNISA

L'accès aux applications sécurisées de l'ICIS est soumis au processus de gestion de l'accès en fonction du type d'utilisateur de l'ICIS, qui est géré par la Direction des applications de soutien aux clients (ASC). Les ASC gèrent l'autorisation et la révocation de l'accès aux applications sécurisées de l'ICIS conformément aux processus établis du système de gestion de l'accès (SGA).

AMS Listener est une fonction de notification facultative visant à réduire davantage les risques d'accès non autorisé aux services à accès restreint de l'ICIS. Des vérifications manuelles sont entreprises dès que l'accès est accordé à un nouvel utilisateur. Dans le cadre de ces vérifications, le personnel de la section surveille le mécanisme d'alerte du SGA. Si le personnel soupçonne ou confirme que le type d'accès accordé est inapproprié, il en avise immédiatement les ASC afin que l'accès soit désactivé. Il envoie ensuite un courriel à

incident@icis.ca conformément au [Protocole de gestion des incidents liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l'information](#) de l'ICIS. La fonction AMS Listener a été mise en œuvre dans les BDCA afin de permettre l'accès à l'outil Web de soumission des données du SNISA allégé pour soins cliniques.

Les fournisseurs de données des BDCA, une fois authentifiés dans le SGA, soumettent à l'ICIS des données au niveau de l'enregistrement qui sont saisies électroniquement, au moyen d'un logiciel spécialisé, par l'intermédiaire de l'eDSS sécurisé ou de l'outil Web de soumission des données (SNISA allégé pour soins cliniques). Une province, le Manitoba, transmet des données directement aux Services communs des TI de l'ICIS au moyen d'une application serveur à serveur approuvée.

Au moment du traitement, toutes les données soumises aux BDCA font automatiquement l'objet de validations et de contrôles de la qualité qui permettent de repérer les erreurs et les incohérences par rapport aux spécifications énoncées dans les documents préparés et mis à jour à cet effet par l'ICIS, y compris les normes de codification, les manuels de saisie de l'information et de soumission de données et la *Norme relative au contenu des données sur les soins ambulatoires et de courte durée*. Ces documents précisent les contrôles de validation et les vérifications à effectuer afin de déceler les enregistrements en double, les données manquantes ou non valides et les incohérences dans les données transmises par les établissements. Le système de traitement des données est un processus interne; aucun accès n'y est possible à l'extérieur de l'ICIS.

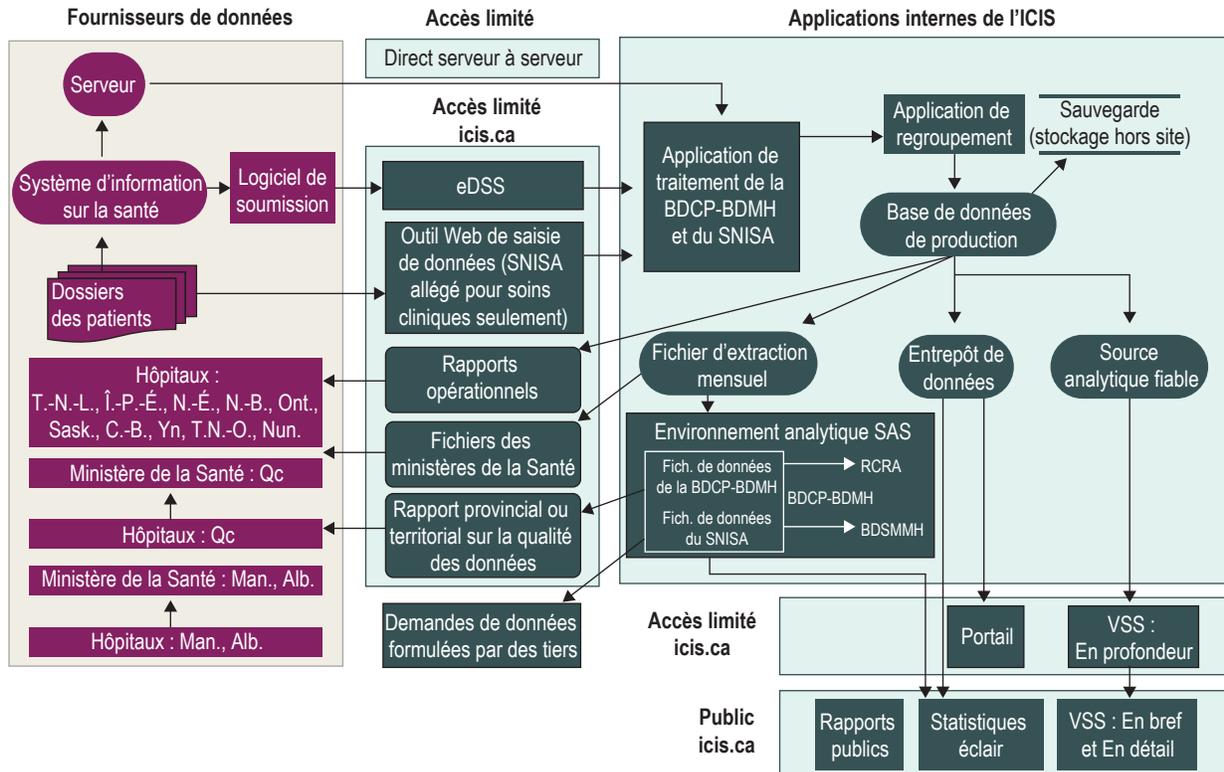
Les fournisseurs de données ont accès aux rapports d'erreurs et de validation générés au moment du traitement par l'intermédiaire du Service de diffusion des documents communs (SDDC) de l'ICIS, conformément à la *norme sur le transfert sécuritaire de l'information* de l'ICIS. Ces rapports (opérationnels) indiquent les enregistrementsⁱⁱ qui contiennent des erreurs, le nombre d'enregistrements soumis qui ont été acceptés, ainsi que les motifs des rejets ou de tout message d'avertissement pertinent. Ils permettent ainsi au fournisseur de données de corriger les enregistrements pour les soumettre de nouveau, de supprimer les enregistrements en double ou de soumettre les enregistrements manquants lors de la soumission initiale. Toutefois, lorsque les données sont soumises au SNISA allégé pour soins cliniques à l'aide de l'outil Web de soumission des données, l'utilisateur peut voir et modifier les données (y compris les NAM) qu'il (ou une autre personne de son établissement) a soumises.

ii. Dans les rapports opérationnels, les principaux champs d'identification suivants — 5 dans la BDCP-BDMH et 4 dans le SNISA — servent habituellement d'identificateurs d'enregistrement (dans certains cas toutefois, le champ Numéro de dossier peut remplir ce rôle) : Numéro d'établissement, Exercice financier, Période comptable, Numéro du lot et Numéro de l'abrégé dans la BDCP-BDMH, et Numéro d'établissement, Exercice financier, Période comptable et Numéro de l'abrégé dans le SNISA.

Une fois le processus itératif de correction des erreurs terminé, les rapports sommaires finaux des résultats du traitement des fichiers sont renvoyés au fournisseur de données par l'intermédiaire du SDDC. Une copie complète du fichier de données soumis à la BDCP-BDMH ou au SNISA est alors téléchargée dans la base de données de production. Une copie dépersonnalisée est ensuite téléversée dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS et mise à la disposition du personnel autorisé pour les besoins de l'ICIS. De plus, la BDCP-BDMH est une source de données utilisée à l'interne par l'ICIS pour créer la Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier (BDSMMH) et le RCRA. L'ICIS renvoie les données des BDCA au fournisseur de données qui a d'abord fourni les données ainsi qu'au ministère de la Santé concerné, par l'intermédiaire de la section à accès restreint du site Web de l'ICIS. L'ICIS divulgue aussi des données agrégées et des données au niveau de l'enregistrement aux tiers qui en font la demande, ainsi que des données agrégées au public. La figure illustre le cheminement général des données des BDCA.

L'accès du personnel à l'environnement analytique SAS est géré au moyen du processus centralisé d'accès aux données SAS de l'ICIS. Ce processus garantit que toutes les demandes d'accès — y compris aux données des BDCA — sont traçables et autorisées. Le système d'accès aux données SAS fait l'objet d'une vérification annuelle qui permet de confirmer que les employés accèdent aux données seulement en cas de nécessité. La [section 3.9](#) explique comment les différentes mesures procédurales et techniques sont mises en place en vue de prévenir l'accès non autorisé aux données des BDCA et de sécuriser les données de toute autre manière.

Figure Cheminement des données de la BDCP-BDMH et du SNISA avec systèmes et produits internes et externes



3 Analyse du respect de la vie privée

3.1 Programme de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité

La gestion des risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité est un processus formel pouvant être reproduit. Elle vise la détection, l'évaluation, le traitement et la surveillance des risques dans le but de réduire au minimum la probabilité qu'ils se matérialisent ou leur incidence éventuelle. En 2015, l'ICIS a approuvé son [Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) et mis en œuvre la [Politique sur la gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) connexe. La chef de la protection des renseignements personnels et le chef de la sécurité de l'information de l'ICIS, en collaboration avec les membres de la direction, ont la responsabilité de détecter, d'évaluer, de prendre en charge, de surveiller et d'examiner les risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité.

Les risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité peuvent être détectés de diverses façons, notamment par des évaluations des incidences sur la vie privée. Une fois détectés, les risques sont inscrits au registre des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité, et reçoivent la cote **élevé**, **moyen** ou **faible** selon leur probabilité et leur incidence :

- **élevé** : la probabilité que le risque se matérialise est élevée, ou les mesures de contrôle et les stratégies ne sont pas fiables ou efficaces;
- **moyen** : la probabilité que le risque se matérialise est moyenne, ou les mesures de contrôle et les stratégies sont moyennement fiables ou efficaces;
- **faible** : la probabilité que le risque se matérialise est faible, ou les mesures de contrôle et les stratégies sont fiables et efficaces.

Une cote de risque est calculée en fonction de la probabilité et de l'incidence du risque détecté. L'évaluation de la cote de risque (faible, moyen ou élevé) définit le degré de risque. Une cote de risque élevée est signe d'une menace grave qu'il est impératif de prendre immédiatement en charge. Une fois un premier traitement du risque effectué, le risque résiduel (nouveau calcul de la probabilité et de l'incidence du risque par suite du traitement) est évalué et comparé à l'énoncé sur la tolérance des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l'ICIS, qui stipule que l'ICIS a une faible tolérance à de tels risques. Si la cote du risque résiduel demeure plus élevée que faible, un nouveau traitement doit être mis en œuvre jusqu'à l'obtention d'une cote de risque faible, ou jusqu'à ce que le risque non pris en charge ou résiduel soit accepté par le Comité de la haute direction de l'ICIS au nom de l'organisme.

La présente évaluation a permis de détecter le risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité suivant :

Risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité détecté : La collecte des données qui ne sont plus requises crée une situation de non-conformité aux politiques, procédures et normes de l'ICIS qui régissent l'utilisation des renseignements personnels sur la santé.

Contexte : Durant la présente évaluation, le retrait des éléments de données suivants a été annoncé : Numéro de sortie de l'ambulance (SNISA), Deuxième numéro d'admission ou de dossier et Numéro séquentiel (BDCP et SNISA), Milieu de vie (SNISA) et Type de résidence (SNISA).

Lorsque des éléments de données sont retirés, parce qu'ils ne sont pas utiles ou pour que le fardeau de la collecte soit allégé, par exemple, l'ICIS les transforme habituellement en « valeurs de remplissage » dans la disposition des fichiers de soumission utilisés par les fournisseurs de données et apporte des modifications à ses systèmes internes de traitement de données afin de s'assurer que ces données ne sont plus acceptées. Toutefois, en raison de circonstances particulières, l'ICIS a décidé de maintenir la collecte des éléments de données qui n'étaient plus pris en charge. Ainsi, dans le cadre de diverses initiatives de communication, l'ICIS a demandé aux fournisseurs de données de ne plus soumettre les éléments concernés, mais ne leur a pas demandé de modifier la disposition de leurs fichiers de soumission et n'a apporté aucune modification à ses systèmes pour que les données superflues soient rejetées ou supprimées.

Processus de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité :

Le risque ci-dessus a été inscrit au registre des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité de l'ICIS. Il sera évalué conformément à la méthodologie de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité.

3.2 Textes législatifs régissant les données des BDCA

Renseignements généraux

L'ICIS se conforme à sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) et à toute législation ou entente en vigueur.

Lois sur la protection de la vie privée

L'ICIS est un collecteur secondaire de données sur la santé, plus particulièrement à des fins de planification et de gestion du système de santé, ce qui comprend l'analyse et la déclaration statistiques. Il incombe aux fournisseurs de données de respecter les obligations légales de leur autorité compétente, selon le cas, au moment de la collecte des données.

Les provinces et territoires qui suivent disposent de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé : Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse, Nouveau-Brunswick, Ontario, Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Yukon et Territoires du Nord-Ouest. Ces lois autorisent les établissements à divulguer des renseignements personnels sur la santé sans le consentement des patients pour les besoins des systèmes de santé et à condition que certaines exigences soient remplies. Par exemple, l'ICIS est reconnu comme une entité prescrite en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* de l'Ontario. Les dépositaires de renseignements sur la santé de cette province peuvent divulguer de tels renseignements à l'ICIS sans le consentement des patients en vertu de l'article 29, comme le prévoit l'alinéa 45(1) de la Loi.

Les établissements situés dans des provinces et territoires qui ne disposent pas de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé sont assujettis aux lois régissant le secteur public. Ces lois donnent aux établissements le droit de divulguer des renseignements personnels à des fins statistiques sans le consentement de la personne concernée.

Ententes

À l'ICIS, les données des BDCA sont régies par la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), la législation en vigueur dans les autorités compétentes et les ententes de partage de données conclues avec les provinces et territoires. Les ententes de partage de données établissent les critères relatifs au but, à l'utilisation, à la divulgation, à la conservation et à la destruction des renseignements personnels sur la santé soumis à l'ICIS, ainsi qu'à toute divulgation pouvant être permise subséquemment. Elles décrivent aussi l'autorité législative en vertu de laquelle les renseignements personnels sur la santé sont divulgués à l'ICIS.

3.3 Premier principe : responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé

Il incombe au président-directeur général de l'ICIS de s'assurer de la conformité à 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, un comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité, un comité de gouvernance et de respect de la vie privée issu du Conseil d'administration et un conseiller principal externe à la protection des renseignements personnels.

Organisation et gouvernance

Le tableau ci-dessous présente les principaux postes de direction à l'ICIS responsables de la gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité pour les données des BDCA :

Tableau 2 Principaux postes et responsabilités

Poste et groupe	Rôle et responsabilités
Vice-président, Programmes	Responsable de l'orientation stratégique générale des BDCA
Directeur, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée	Responsable du fonctionnement général des BDCA et des décisions administratives stratégiques connexes
Gestionnaire, Développement des bases de données clinico-administratives	Responsable du développement des BDCA, y compris des systèmes de déclaration et de production pris en charge par les BDCA
Gestionnaire, Opérations des bases de données clinico-administratives	Responsable des autres opérations des BDCA, y compris les services à la clientèle, la formation de même que la qualité et l'analytique des données
Chef de la sécurité de l'information	Responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de sécurité de l'information de l'ICIS
Chef de la protection des renseignements personnels	Responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de respect de la vie privée de l'ICIS
Gestionnaire, Renseignements et Intégration de l'information	Responsable de la disponibilité des ressources et solutions techniques nécessaires à l'exploitation et à l'amélioration continues des données des BDCA

3.4 Deuxième principe : établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé

Les renseignements personnels sur la santé sont recueillis dans les BDCA aux fins suivantes :

- analyser les sorties des patients hospitalisés en soins de courte durée et les événements en soins ambulatoires;
- appuyer le processus décisionnel de la gestion à l'échelle des établissements, des régions et des provinces et territoires, ainsi que les bilans de gestion;
- faciliter la production de rapports comparatifs à l'échelle nationale, provinciale et territoriale, y compris les rapports sur la performance du système de santé et les analyses longitudinales;
- soutenir le développement et l'utilisation d'outils analytiques, tels que les méthodes de regroupement, les analyses de la durée du séjour et les analyses de l'utilisation des ressources;
- appuyer les activités de recherche administrative, de planification et d'évaluation des systèmes ainsi que les décisions relatives au financement;
- soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité et de gestion des risques;
- simplifier la collecte de données et réduire les chevauchements entre provinces et territoires.

Les objectifs et l'étendue prévus des BDCA sont clairement établis dans la présente évaluation des incidences sur la vie privée, ainsi que sur le site Web et dans les publications pertinentes de l'ICIS.

3.5 Troisième principe : consentement à la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé

À titre de collecteur secondaire de données, l'ICIS n'a pas de contact direct avec les patients. Il s'attend à ce que les fournisseurs de données respectent les règles et leurs responsabilités en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation de données, y compris en ce qui concerne le consentement et les avis, comme le prévoient les lois, les règlements et les politiques en vigueur dans les autorités compétentes.

3.6 Quatrième principe : restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé

L'ICIS adhère au principe de la minimisation des données. Conformément aux articles 1 et 2 de sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), il ne recueille des fournisseurs de données que les renseignements raisonnablement nécessaires pour les besoins du système de santé, dont l'analyse et la déclaration statistiques, à des fins de gestion, d'évaluation ou de surveillance des systèmes de santé.

Les éléments de données recueillis et les objectifs de cette collecte ont été déterminés en consultation avec les intervenants concernés, y compris le Comité directeur national des bases de données clinico-administratives de l'ICIS.

Ce comité oriente les activités de mise à jour et d'amélioration des BDCA. Il adresse à l'ICIS des recommandations opérationnelles et stratégiques concernant la collecte et l'utilisation des données de la BDCP-BDMH et du SNISA. Chaque province ou territoire désigne un membre qui siège à ce comité; ce membre est tenu de représenter la position de sa province ou de son territoire sur les questions liées aux BDCA et de rapporter toute information pertinente aux fins de discussion. De plus, Statistique Canada, Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada comptent chacun un représentant.

Les BDCA contiennent également des données recueillies dans les champs de projets spéciaux des enregistrements de la BDCP-BDMH et du SNISA. Les fournisseurs de données utilisent ces champs pour recueillir de l'information qui ne figure généralement pas dans les abrégés de la BDCP-BDMH et du SNISA de toutes les provinces et de tous les territoires. Plusieurs champs de projets spéciaux sont réservés à l'ICIS et à des autorités compétentes en particulier (p. ex. les champs sur les temps d'attente ou sur les AVC). L'ICIS conserve dans la BDCP-BDMH et le SNISA les données relatives à ces projets réservés et les retourne régulièrement aux fournisseurs dans le cadre de son processus de traitement de la qualité des données, qui inclut l'envoi d'avis d'erreurs et d'avertissements. L'ICIS peut utiliser ces données pour produire des rapports, s'il le juge approprié.

Pour ce qui est des champs de projets spéciaux non réservés — c'est-à-dire qui n'ont pas été créés pour l'ICIS ni pour des autorités compétentes en particulier —, il est possible de soumettre des données non définies sous forme de valeurs alphabétiques ou numériques. Ces valeurs ne sont utiles qu'au fournisseur de données. Les manuels de saisie de l'information et de soumission de données de la BDCP-BDMH et du SNISA stipulent que les fournisseurs ne doivent pas utiliser les champs relatifs aux projets spéciaux pour enregistrer des renseignements personnels ou confidentiels permettant d'identifier une personne (comme le numéro [de carte] d'assurance maladie, le numéro de dossier ou le numéro du dispensateur).

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

Restriction de l'utilisation

L'ICIS restreint l'utilisation des données des BDCA aux objectifs autorisés décrits à la [section 3.4](#). Cela comprend les analyses comparatives au sein des autorités compétentes et entre celles-ci, 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 de l'ICIS est autorisé à accéder aux données et à les utiliser uniquement lorsque 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 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.

Les fichiers de données utilisés à l'interne par l'ICIS à des fins d'analyse ne contiennent aucun nom ni identificateur direct, comme des NAM non chiffrés. Ces renseignements sont supprimés avant le versement des enregistrements dans l'environnement analytique des BDCA (voir la [section 2.3](#)). Le personnel autorisé de l'ICIS a accès aux NAM non chiffrés de façon exceptionnelle, uniquement en cas de nécessité. Cet accès est assujéti aux processus internes d'approbation, comme précisé dans les politiques et procédures de respect de la vie privée (2010) de l'ICIS.

Comme mentionné précédemment, l'ICIS extrait des sous-ensembles de données des BDCA et les ajoute à d'autres données qu'il recueille pour créer la BDSMMH et le RCRA. Une [évaluation des incidences sur la vie privée de la BDSMMH](#) et du [RCRA](#) est disponible sur le site Web de l'ICIS.

Les données des BDCA servent à créer des méthodologies de groupes clients, y compris la méthodologie de regroupement des maladies analogues (GMA+)ⁱⁱⁱ, le Système global de classification ambulatoire (SGCA) et la méthodologie de pondération de la consommation des ressources (PCR)^{iv}, que les hôpitaux et les ministères utilisent pour analyser l'utilisation des systèmes de santé et l'attribution des ressources. Les données des BDCA sont aussi largement utilisées par toutes les sections analytiques de l'ICIS pour effectuer des analyses, produire des rapports, mener des études spéciales et alimenter les outils de déclaration et d'analyse.

Couplage des données

Les données des BDCA sont couplées avec les données d'autres sources de l'ICIS. Étant donné que le couplage des données peut accroître les risques d'identification de la personne, l'ICIS prend des mesures d'atténuation des risques.

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 les demandes de couplage de données formulées par des tiers sont soumis à un processus interne d'examen et d'approbation. Lors du couplage, l'ICIS utilise généralement des NAM chiffrés. 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 aux articles 23 et 24 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS :

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

iii. Il s'agit de la nouvelle méthodologie de regroupement des patients hospitalisés en soins de courte durée CIM-10-CA/CCI.

iv. Il s'agit de l'indicateur de ressources utilisé dans le cadre de la méthodologie GMA+.

- 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; et
- f. le couplage de données permet de réaliser des économies évidentes par rapport à d'autres méthodes ou est l'unique méthode envisageable.

Norme de couplage de données sur les clients

En 2015, l'ICIS a adopté une norme de couplage de données sur les clients à l'échelle de l'organisme. Cette norme régit le couplage des enregistrements qui ont été créés depuis 2010-2011 et qui contiennent les éléments de données suivants : NAM chiffré et province ou territoire ayant émis le NAM. Les enregistrements qui ne satisfont pas à ces critères sont régis par un mécanisme de couplage défini au cas par cas.

Destruction des données couplées

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 en outre que, pour des projets précis et ponctuels, la destruction sécuritaire des données couplées doit avoir lieu dans l'année suivant la publication de l'analyse ou dans les 3 années suivant le couplage, selon la première éventualité, conformément à la *norme de destruction sécuritaire* de l'ICIS. S'il s'agit de 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 sécuritaire* de l'ICIS. Cette exigence s'applique au couplage de données tant pour l'usage exclusif de l'ICIS que pour les demandes formulées par des tiers.

Retour des données au fournisseur de données

L'article 34 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) stipule que l'ICIS, en plus de renvoyer les données aux organismes déclarants, peut également remettre les enregistrements au ministère de la Santé concerné, pour des motifs de qualité des données ou à d'autres fins conformes au mandat du ministère en question, par exemple aux fins de la gestion des services de santé et de la santé de la population, y compris la planification, l'évaluation et l'affectation des ressources. Le renvoi des données au fournisseur de données est considéré comme une utilisation et non comme une divulgation.

À partir des services Web à accès restreint de l'ICIS, les utilisateurs autorisés peuvent accéder aux données et aux rapports des BDCA des façons suivantes :

- Les rapports sur les résultats de leurs soumissions, y compris des précisions sur les enregistrements erronés, sont retournés aux fournisseurs de données, afin que ces organismes puissent enquêter sur les erreurs et, au besoin, corriger et soumettre de nouveau leurs données (p. ex. rapports opérationnels).
- Selon un calendrier précis, l'ICIS retourne les données aux fournisseurs de données sous forme de rapports normalisés, qui comprennent les éléments de données à valeur ajoutée (p. ex. les éléments de données liés aux méthodologies de regroupement, y compris les GMA et les valeurs de PCR) conformes aux objectifs des BDCA. Comme le stipule la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), les renseignements personnels sur la santé retournés au fournisseur de données initial ne doivent pas contenir plus de données permettant d'identifier une personne que celles fournies à l'origine.
- Votre système de santé (VSS) : En profondeur est un outil en ligne qui sert de complément aux sections publiques de l'outil Votre système de santé de l'ICIS, soit VSS : En détail et VSS : En bref. VSS : En profondeur est un outil d'analyse privé et sécurisé qui permet aux utilisateurs autorisés de jeter un regard approfondi sur une variété d'indicateurs normalisés et de mesures sommaires de la performance des systèmes de santé; cet outil n'est pas accessible au public. Il contient des données cliniques et administratives tirées de la BDCP-BDMH et du SNISA de l'ICIS. Entre autres données agrégées, l'outil VSS : En profondeur comprend des indicateurs et des mesures qui sont déclarés par les établissements de soins de courte durée (par nom) ainsi qu'à l'échelle régionale, provinciale, territoriale et nationale, et auxquels tous les utilisateurs désignés ont accès.

Parmi ses fonctions principales, l'outil permet le retour automatisé des données au niveau de l'enregistrement, données qui contribuent à la création d'indicateurs particuliers. Cette fonction permet aux utilisateurs autorisés désignés par les clients fournisseurs de données de comparer leurs résultats des indicateurs avec leurs propres données locales et d'utiliser les données pour cerner les facteurs contribuant à leurs résultats. Pour un indicateur donné, l'utilisateur peut consulter ou exporter les données au niveau de l'enregistrement (de son établissement) qui fournissent assez de renseignements pour lui permettre de trouver dans son propre système les enregistrements de patients ayant contribué aux résultats de l'indicateur. Les données au niveau de l'enregistrement n'incluent pas les NAM ni la liste complète des champs de la BDCP-BDMH ou du SNISA. Les données retournées incluent par contre un sous-ensemble de champs adaptés à chaque indicateur : Numéro de dossier, Numéro d'établissement, Numéro d'admission, Date d'admission, Date de sortie et tout autre champ nécessaire pour que les utilisateurs comprennent mieux l'indicateur de l'outil VSS faisant l'objet de la déclaration.

Une [évaluation des incidences sur la vie privée de l'outil VSS : En profondeur](#) est disponible sur le site Web de l'ICIS.

Restriction de la divulgation

Divulgation aux fournisseurs de données

Par l'intermédiaire des services Web à accès restreint, de l'outil VSS : En profondeur et du Portail de l'ICIS, les fournisseurs de données ont accès à des rapports comparatifs comprenant des données agrégées des BDCA permettant d'identifier les établissements :

- Depuis juin 2017, les utilisateurs inscrits (c.-à-d. les organismes qui soumettent des données à la BDCP-BDMH et au SNISA ainsi que leur ministère de la Santé respectif) ont accès aux données agrégées des BDCA par l'intermédiaire de l'outil VSS : En profondeur de l'ICIS. Auparavant, cette information n'était accessible qu'à partir des rapports électroniques de la BDCP et du SNISA (ces rapports n'existent plus depuis la transition à l'outil En profondeur, en septembre 2017). VSS : En profondeur fournit des résultats d'indicateurs et des mesures contextuelles déclarés à l'échelle des établissements (par nom) ainsi qu'à l'échelle provinciale, territoriale et nationale, auxquels tous les utilisateurs ont accès, y compris les taux (ajustés, bruts, etc.), ainsi que les numérateurs et dénominateurs qui peuvent inclure des cellules de faible valeur. L'outil permet d'examiner jusqu'à 15 facteurs (groupe d'âge, sexe, échelle de triage, groupe de maladies analogues, service principal, etc.) qui peuvent être répartis selon l'âge et le sexe. Une [évaluation des incidences sur la vie privée de l'outil VSS : En profondeur](#) est accessible sur le site Web de l'ICIS.
- Les sous-ensembles de données dépersonnalisées de la BDCP-BDMH et du SNISA sont aussi accessibles à partir du Portail de l'ICIS. Ce portail est un outil d'analyse en ligne conçu par l'ICIS pour permettre à ses clients, tels que les hôpitaux, les autorités sanitaires régionales et les ministères de la Santé, d'accéder aux données pancanadiennes sur les soins de santé dans un environnement sécurisé qui assure le respect de la vie privée et protège la confidentialité des données. Grâce à cet outil, les clients peuvent créer des rapports sur les activités clinico-administratives, les ressources, la prestation de services, l'efficacité et les caractéristiques démographiques de la population à des fins de recherche et de planification. Le Portail de l'ICIS ne permet aucun accès direct aux enregistrements. Les utilisateurs qui font des demandes liées à la création de rapports peuvent obtenir comme résultat des rangées indiquant des nombres d'enregistrements, mais ils ne peuvent consulter un enregistrement particulier ni en demander l'extraction. Une [évaluation des incidences sur la vie privée du Portail de l'ICIS](#) est disponible sur le site Web de l'ICIS.

Les résultats des demandes liées aux rapports comprennent des données agrégées sur les caractéristiques démographiques des patients, les résultats cliniques, l'utilisation des services ainsi que les indicateurs de qualité et de performance. Les résultats propres aux organismes, ainsi que les résultats qui présentent des données comparables entre les organismes, ne contiennent aucune donnée permettant d'identifier une personne (p. ex. les NAM, dates de naissance et codes postaux complets en sont exclus). Les résultats obtenus peuvent comprendre des données dépersonnalisées sous forme de cellules de faible valeur (5 occurrences ou moins) qui ne sont pas supprimées dans les résultats générés par les utilisateurs.

Pour accéder aux données des BDCA, les utilisateurs doivent au préalable signer une entente de service assortie d'exigences relatives aux renseignements identifiant un établissement de santé et à la suppression des cellules de faible valeur.

Demandes de données formulées par des tiers

Des tiers peuvent demander qu'on leur fournisse des données au niveau de l'enregistrement ou des données agrégées sur mesure provenant des BDCA.

L'ICIS administre un programme de demande de données par des tiers qui établit les mesures de contrôle appropriées de respect de la vie privée et de la sécurité que l'organisme demandeur doit respecter. En outre, comme le stipulent les articles 37 à 57 de sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), l'ICIS divulgue des renseignements sur la santé conformément à son mandat et à ses fonctions de base, et s'efforce de divulguer les données dans le plus grand anonymat tout en répondant aux exigences de recherche ou d'analyse du demandeur. Les données sont donc agrégées dans la mesure du possible. Si les données agrégées ne sont pas suffisamment détaillées pour les besoins définis, l'ICIS peut décider, au cas par cas, de divulguer des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement ou des renseignements personnels sur la santé (dans certaines circonstances, par consentement individuel, par exemple). Le destinataire doit avoir signé au préalable une entente de protection des données ou un autre instrument juridiquement contraignant avec l'ICIS. Seuls les éléments de données nécessaires aux fins prévues seront divulgués.

En ce qui a trait aux demandes de données au niveau de l'enregistrement provenant de tiers, l'ICIS a adopté une approche de gestion axée sur le cycle de vie complet. 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 le Secrétariat est responsable, tous les fichiers de données qui sont divulgués à des demandeurs tiers 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 tiers demandeurs doivent signer une entente de protection des données et 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 soumettre un formulaire de demande. Ils doivent également signer une entente en vertu de laquelle ils s'engagent à n'utiliser les données qu'aux fins précisées. Toutes les ententes de protection des données conclues avec des tiers stipulent que les organismes destinataires doivent veiller à la stricte confidentialité des données 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 sécuritaire;
- le droit de l'ICIS de procéder à des vérifications;
- l'interdiction de publier des cellules comprenant moins de 5 observations;
- une solide technologie de cryptage satisfaisant aux normes de l'ICIS ou les surpassant si des appareils informatiques mobiles sont utilisés.

Outre le processus de surveillance continue de la conformité — dans le cadre duquel les fichiers de données divulgués à des tiers destinataires font l'objet d'un suivi et d'une surveillance jusqu'à leur destruction sécuritaire à la fin de leur cycle de vie —, 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.

Diffusion publique

Dans le cadre de son mandat, l'ICIS publie uniquement des données agrégées en veillant à réduire au minimum le risque d'identification et de divulgation par recoupements. En général, il faut au moins 5 observations par cellule conformément à l'article 33 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS. Des statistiques agrégées et des analyses sont publiées dans les documents et sur le [site Web de l'ICIS](#) au moyen d'outils comme VSS : En bref et En détail.

Restriction de la conservation

Les BDCA font partie des banques de données de l'ICIS et, 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.

3.8 Sixième principe : exactitude des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS est doté d'un programme exhaustif sur la qualité des données. Tout problème connu de qualité des données doit être réglé par le fournisseur de données ou consigné dans la documentation sur les limites des données, que l'ICIS fournit à tous les utilisateurs.

À l'instar d'autres banques de données de l'ICIS, les BDCA doivent subir régulièrement une évaluation de la qualité des données fondée sur le [Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS](#). Ce processus comprend de nombreuses activités visant à évaluer les diverses dimensions de la qualité, dont l'exactitude des données des BDCP.

3.9 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 ont cours 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 paragraphes qui suivent décrivent les aspects de la sécurité des systèmes de l'ICIS qui revêtent une importance particulière au regard des BDCA.

Sécurité des systèmes

L'ICIS reconnaît que l'information ne peut être considérée comme sécurisée que si elle est protégée pendant chaque étape de son cycle de vie : création, collecte, accès, conservation, stockage, utilisation, divulgation et destruction. Par conséquent, l'ICIS a adopté un ensemble exhaustif de politiques qui précisent les contrôles nécessaires à la protection de l'information en format physique et électronique jusqu'aux étapes du chiffrement et de la destruction sécurisée. Ces politiques ainsi que les normes, lignes directrices et procédures opérationnelles qui s'y rattachent sont conformes aux pratiques exemplaires en matière de respect de la vie privée, de sécurité de l'information et de gestion des dossiers, afin de garantir la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des actifs informationnels de l'ICIS.

Les registres de contrôle et de vérification du système font partie intégrante du programme de sécurité de l'information de l'ICIS. Ces registres sont par ailleurs immuables. En général, l'ICIS utilise des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement (où le NAM a été supprimé ou chiffré) pour réaliser ses analyses. Il arrive dans des circonstances exceptionnelles que le personnel doive avoir accès aux NAM d'origine. Les politiques et procédures de respect de la vie privée (2010) de l'ICIS prévoient des contrôles stricts qui garantissent que l'accès est autorisé dans les circonstances et au niveau appropriés, et que le principe de minimisation des données est respecté en tout temps. L'ICIS consigne dans ses registres les activités suivantes ayant trait à l'accès aux données :

- l'accès aux NAM et aux noms des patients (rarement recueillis) dans les bases de données de production de l'ICIS;
- l'accès aux fichiers de données contenant des renseignements personnels sur la santé qui sont extraits des bases de données de production de l'ICIS et mis à la disposition des analystes internes dans des circonstances exceptionnelles;
- la modification des privilèges d'accès dans les bases de données de production.

Les employés de l'ICIS sont sensibilisés à l'importance de maintenir la confidentialité des renseignements personnels sur la santé et d'autres types d'information sensible 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. Avant chaque tentative de connexion à un système d'information de l'ICIS, les employés doivent confirmer qu'ils comprennent l'interdiction d'accéder à ce système informatique ou de l'utiliser sans autorisation préalable expresse de l'ICIS ni au-delà de cette autorisation.

L'ICIS s'emploie à protéger son système de technologies de l'information, à sécuriser ses banques de données ainsi qu'à protéger les renseignements sur la santé qu'il détient au moyen de mesures de sécurité administratives, physiques et techniques appropriées, selon la sensibilité 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.

Les évaluations de la vulnérabilité et des tests d'intrusion de l'infrastructure et de certaines applications, effectués par des tiers sur une base régulière, constituent une composante importante du programme de vérification de l'ICIS. Toutes les recommandations issues de ces vérifications par des tiers sont consignées dans le registre des recommandations du plan d'action général de l'ICIS, et les mesures qui s'imposent sont prises en conséquence.

3.10 Huitième principe : transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS publie de l'information concernant ses politiques sur la protection de la vie privée, ses pratiques en matière de traitement des 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 sur son site icis.ca.

3.11 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 aux personnes concernées. Toute personne qui souhaite accéder à ses renseignements personnels sur la santé verra sa demande traitée conformément aux articles 60 à 63 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS.

3.12 Dixième principe : plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé

Comme précisé aux articles 64 et 65 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS, les plaintes, questions et préoccupations concernant le traitement des renseignements par l'ICIS sont examinées par la chef de la protection des renseignements personnels, qui 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

L'évaluation des BDCA effectuée par l'ICIS a relevé un risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité (voir la [section 3.1](#)).

Toute recommandation issue d'une évaluation des incidences sur la vie privée, y compris celles provenant d'évaluations des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité entreprises à la suite d'une évaluation des incidences sur la vie privée, est consignée dans le registre des recommandations du plan d'action général de l'ICIS. La surveillance et le suivi qui s'imposent sont effectués en conséquence afin que les recommandations soient effectivement mises en œuvre.

Cette évaluation sera mise à jour ou révisée conformément à la [politique d'évaluation des incidences sur la vie privée, août 2017](#) de l'ICIS.

Annexe : Texte de remplacement pour la figure

Collecte de données par l'ICIS : une fois authentifiés dans le cadre des processus d'autorisation et de révocation de l'accès du système de gestion de l'accès de l'ICIS, les fournisseurs de données des BDCA soumettent des données au niveau de l'enregistrement à l'ICIS par l'intermédiaire de son Service de soumission électronique de données sécurisé (eDSS).

Traitement à l'interne des données recueillies par l'ICIS : toutes les données soumises à l'ICIS font l'objet d'un traitement et d'une vérification de la qualité permettant de repérer les erreurs et les incohérences, puis sont versées dans leur base de données respective au sein de la base de données de production de l'ICIS. Les fournisseurs de données ont accès aux rapports d'erreurs et de validation générés au moment du traitement par l'entremise du Service de diffusion des documents communs de l'ICIS, conformément à la *norme sur le transfert sécuritaire de l'information* de l'ICIS.

Renvoi, divulgation et utilisation des données par l'ICIS : le personnel de l'ICIS accède aux données de l'environnement analytique SAS en cas de nécessité seulement, dans le but de renvoyer les données au fournisseur qui les a soumises, de répondre aux demandes de données formulées par des tiers et de publier des statistiques agrégées et des analyses.



aide@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

20832-1019

