



Méthodologie de regroupement de la population

Évaluation des incidences
sur la vie privée

Juin 2023



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

© 2023 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Méthodologie de regroupement de la population : évaluation des incidences sur la vie privée, juin 2023.*

Ottawa, ON : ICIS; 2023.

This publication is also available in English under the title *Population Grouping Methodology Privacy Impact Assessment, June 2023.*

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](#) :

- *Méthodologie de regroupement de la population : évaluation des incidences sur la vie privée, juin 2023*

Approuvée par

Kathleen Morris

Vice-présidente, Recherche et Analyse

Rhonda Wing

Directrice exécutive, chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale, Bureau de la chef de la protection des renseignements personnels et des services juridiques

Ottawa, juin 2023

Table des matières

| | |
|--|----|
| La Méthodologie de regroupement de la population en bref | 5 |
| 1 Introduction | 6 |
| 2 Contexte | 7 |
| 2.1 Présentation de la Méthodologie de regroupement de la population | 7 |
| 2.2 Collecte de données | 9 |
| 2.3 Gestion de l'accès et cheminement des données : Méthodologie de regroupement de la population | 9 |
| 3 Analyse du respect de la vie privée | 11 |
| 3.1 Programme de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité | 11 |
| 3.2 Textes législatifs régissant les données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population | 12 |
| 3.3 Premier principe : responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé | 13 |
| 3.4 Deuxième principe : établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé | 14 |
| 3.5 Troisième principe : consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé | 16 |
| 3.6 Quatrième principe : restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé | 16 |
| 3.7 Cinquième principe : restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé | 17 |
| 3.8 Sixième principe : exactitude des renseignements personnels sur la santé | 20 |
| 3.9 Septième principe : mesures de protection des renseignements personnels sur la santé | 21 |
| 3.10 Huitième principe : transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé | 22 |
| 3.11 Neuvième principe : accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci | 23 |
| 3.12 Dixième principe : plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé | 23 |
| 4 Conclusion | 23 |

La Méthodologie de regroupement de la population en bref

1. La Méthodologie de regroupement de la population, anciennement appelée « regroupement ajusté selon les risques de la population » ou RARP, a été conçue grâce aux données et à l'expertise de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).
2. Les principaux éléments de la Méthodologie de regroupement de la population sont la méthodologie de regroupement de la population, le logiciel SAS qui applique la méthodologie de regroupement et les documents connexes.
3. Le projet d'élaboration de la Méthodologie de regroupement de la population a commencé le 1^{er} avril 2013 et a pris fin le 15 décembre 2016. La mise à jour et l'amélioration de la Méthodologie de regroupement de la population se poursuivent en continu.
4. La méthodologie et le logiciel de regroupement sont conçus pour
 - aider l'ICIS et ses clients à faire un suivi de la santé de la population, à prévoir les tendances liées à l'utilisation des soins de santé, à surveiller et à faire le suivi des maladies et à expliquer les variations en matière d'utilisation des ressources de santé;
 - servir de base aux modèles de financement;
 - faciliter les comparaisons interprovinciales et interterritoriales des intrants;
 - fournir aux clients un fondement complet à la normalisation des populations dans le cadre des analyses interprovinciales et interterritoriales.
5. La Méthodologie de regroupement de la population a été créée à l'aide de 3 années de données provenant de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique. Ces 3 provinces ont été choisies parce qu'elles disposent d'une couverture relativement complète dans une vaste gamme de banques de données de l'ICIS qui contiennent des données à l'échelle de la personne.
6. Outre les 3 années de données de base de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique, la Méthodologie de regroupement de la population couple et utilise des renseignements personnels sur la santé d'années plus récentes provenant d'autres provinces et territoires. Les données sont recueillies par l'ICIS et proviennent donc de sources existantes internes de l'ICIS, conformément aux politiques et procédures de l'ICIS sur l'accès aux données et leur utilisation.

1 Introduction

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille et analyse de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada. 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 obtient des données des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des établissements 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 à la Méthodologie de regroupement de la population. Elle remplace la version de 2022 et consiste en un examen des 10 principes énoncés dans le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation et de la façon dont ils s'appliquent à la Méthodologie de regroupement de la population. Elle se penche également sur le [Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) de l'ICIS. Les données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population proviennent entièrement de sources de données existantes de l'ICIS. Ainsi, la présente évaluation des incidences sur la vie privée porte sur les risques de violation de la vie privée que pose l'ensemble des données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population lorsqu'elles sont regroupées (c.-à-d. couplées) dans le cadre d'un programme de travail de l'ICIS.

Cette évaluation vise surtout à respecter la [Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée](#) de l'ICIS.

2 Contexte

2.1 Présentation de la Méthodologie de regroupement de la population

Une méthodologie de regroupement de la population permet de créer des profils cliniques et d'établir des indicateurs de ressources qui décrivent les besoins actuels et futurs d'une population en matière de services de santé. Les méthodologies de regroupement de la population s'appliquent à plusieurs domaines ayant trait à la gestion, à l'évaluation et à la réalisation d'analyses sur les systèmes de santé. D'ordre clinique, la méthodologie met l'accent sur les affections chroniques et regroupe toute la population. Les profils cliniques et les modèles prédictifs connexes utilisent 3 années de données à l'échelle des personnes provenant de diverses sources de données. Les données sont couplées de sorte qu'on puisse observer la population entre les secteurs de la santé et longitudinalement sur les 3 années de données.

Pendant de nombreuses années, les provinces et les territoires ont invité l'ICIS à envisager la création d'une méthodologie de regroupement de la population. En 2010, la firme Hay Groupe a été mandatée par l'ICIS pour évaluer les besoins des clients et la valeur d'un programme de l'ICIS qui offrirait une méthodologie de regroupement de la population. Dans son rapport, la firme a recommandé à l'ICIS de mettre en œuvre un programme national. L'ICIS a évalué la faisabilité d'un programme de regroupement de la population et a examiné 2 options d'acquisition d'une telle méthodologie : l'acquisition de la licence d'une des méthodologies de regroupement de la population offertes sur le marché et la création d'une méthodologie à l'interne. En janvier 2013, l'ICIS a décidé d'élaborer sa propre méthodologie en raison du coût élevé des méthodologies de regroupement commerciales et parce qu'aucune d'elles n'utilisait des données canadiennes.

L'ICIS a élaboré la Méthodologie de regroupement de la population pour offrir à ses clients une méthodologie canadienne établie en fonction de la population et des systèmes de santé du pays, qui répond aux besoins des administrateurs cliniques et des chercheurs canadiens dans le domaine de la santé, et qui tire profit de tous les avantages découlant de la précieuse information sur les soins de santé produite à l'ICIS et ailleurs au Canada. De plus, cette décision assure la transparence de la méthodologie et permet aux clients de comprendre la logique utilisée pour attribuer une cellule et des indicateurs de ressources précis à une personne donnée.

La Méthodologie de regroupement de la population est conçue pour aider les intervenants de l'ICIS à étudier les futurs grands utilisateurs des systèmes de santé et à se préparer en conséquence, à faire un suivi de la santé de la population, à prévoir les tendances liées à l'utilisation des soins de santé, à expliquer les variations en matière d'utilisation des ressources de santé et à jeter les bases de l'élaboration des modèles de financement. La Méthodologie de regroupement de la population offre une base exhaustive pour la normalisation dans le cadre d'analyses interprovinciales et interterritoriales.

Les méthodologies de regroupement de la population, y compris la Méthodologie de regroupement de la population de l'ICIS, utilisent l'information clinique à l'échelle des personnes produite à partir des données administratives recueillies au cours des hospitalisations, des visites chez le médecin, des services de soins communautaires, etc. Les données administratives de tout secteur de la santé peuvent servir lorsque leur qualité est convenable et qu'elles permettent de créer des profils cliniques utiles.

La richesse des banques de données cliniques de l'ICIS permet d'atteindre des niveaux de regroupement de la population qui sont inaccessibles pour la plupart des autorités compétentes dans d'autres pays. L'ICIS a sélectionné les sources de données de la Méthodologie de regroupement de la population en fonction, en partie, de la couverture des données à l'échelle des personnes pour l'ensemble du Canada et de la capacité à coupler les données au fil du temps et entre les secteurs de la santé.

La Méthodologie de regroupement de la population utilise des données provenant des sources de données existantes suivantes de l'ICIS :

- Répertoire des personnes assurées (RPA);
- Répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients (FMFP);
- Base de données sur les congés des patients (BDCCP);
- Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA);
- Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM);
- Système d'information sur les services à domicile (SISD);
- Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD);
- Fichier de données sur les soins de santé primaires de l'Alliance (SSP-Alliance);
- Système d'information intégré interRAI — soins de longue durée (SIIR-SLD);
- Système d'information intégré interRAI — services à domicile (SIIR-SD);
- Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP);
- Base de données canadienne sur les coûts par patient (BDCCP);
- Base de données canadienne SIG (BDCS).

La mise à jour et l'amélioration de la Méthodologie de regroupement de la population, le calcul des résultats agrégés de la Méthodologie de regroupement de la population en vue de la diffusion publique de données par l'ICIS (p. ex. dans l'outil Votre système de santé) et la préparation des fichiers de données pour usage général de la Méthodologie pour appuyer les travaux analytiques de l'ICIS nécessitent tous le couplage des données énoncées ci-dessus, à l'échelle de la personne, au fil du temps et entre divers secteurs de la santé.

Les principaux produits livrables pour la Méthodologie de regroupement de la population sont la méthodologie de regroupement, ainsi que le logiciel SAS qui applique la méthodologie de regroupement et les documents connexes (c.-à-d. contrat de licence, logiciel de regroupement SAS, un rapport sur la méthodologie et un guide de l'utilisateur du logiciel). La première version de la Méthodologie de regroupement de la population (version 1.0) a été publiée en décembre 2016; de nouvelles versions sont publiées à mesure que l'on améliore la méthodologie et d'autres aspects du programme. Vous trouverez un complément d'information sur la Méthodologie de regroupement de la population à la page Web [Groupes clients](#) de l'ICIS.

2.2 Collecte de données

La Méthodologie de regroupement de la population ne recueille pas de données. Toutes les données utilisées dans le cadre de la Méthodologie de regroupement de la population proviennent directement des sources de données internes de l'ICIS : RPA, Répertoire sur la FMEP, BDCP, SNISA, SIOSM, SISD, SISLD, fichier de données SSP-Alliance, SIIR-SLD, SIIR-SD, SNIUMP, BDCCP et BDCS. Une [évaluation des incidences sur la vie privée distincte a été menée pour chaque source interne de données](#) utilisée par la Méthodologie de regroupement de la population; chaque évaluation peut être consultée sur le site Web de l'ICIS.

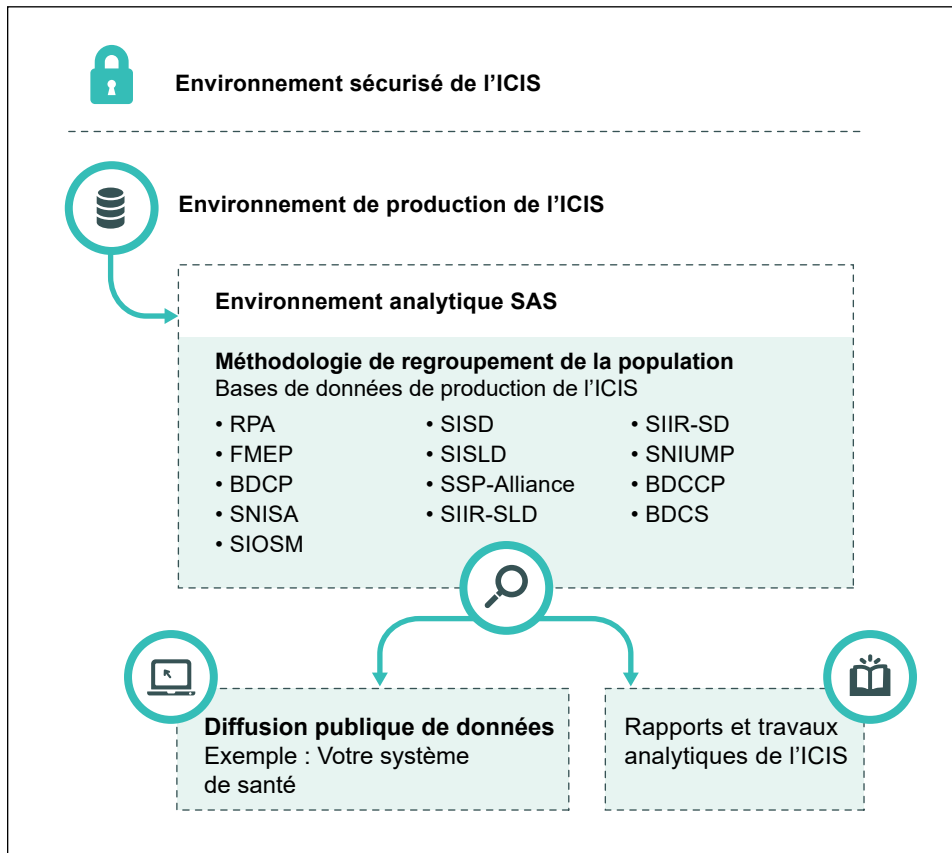
2.3 Gestion de l'accès et cheminement des données : Méthodologie de regroupement de la population

À partir des données internes enregistrées dans une base de données de production de l'ICIS, une copie de chaque banque de données interne de l'ICIS requise pour la Méthodologie de regroupement de la population est téléversée dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS où elle est mise à la disposition du personnel autorisé de l'ICIS pour les besoins de l'ICIS. Le personnel peut accéder aux données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population au moyen de l'environnement analytique SAS de l'ICIS, qui est géré par un processus centralisé d'accès aux données SAS conformément aux politiques en matière d'accès aux données de l'ICIS.

Des copies des données et des applications de l'ICIS sont conservées dans des systèmes de sauvegarde.

Le cheminement des données pour la Méthodologie de regroupement de la population est illustré dans la figure.

Figure Aperçu du cheminement des données pour la Méthodologie de regroupement de la population



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 officiel et reproductible qui vise la détection, l'évaluation, la prise en charge et la surveillance des risques dans le but de réduire au minimum la probabilité qu'ils se matérialisent ou leurs éventuelles incidences. L'ICIS a mis en œuvre son [Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) et 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 avocate générale, ainsi que le chef de la sécurité de l'information de l'ICIS, en collaboration avec des 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 manifeste est élevée, ou les mesures de contrôle et les stratégies ne sont pas fiables ou efficaces;
- **moyen** : la probabilité que le risque se manifeste est moyenne, ou les mesures de contrôle et les stratégies sont moyennement fiables ou efficaces;
- **faible** : la probabilité que le risque se manifeste est faible, ou les mesures de contrôle et les stratégies sont fiables et efficaces.

Le niveau de risque est calculé en fonction de la probabilité et de l'incidence du risque détecté. Le résultat de l'évaluation du niveau de risque (faible, moyen ou élevé) définit le degré de risque. Un niveau de risque élevé est signe d'une menace grave qu'il est impératif de prendre immédiatement en charge. Une fois le risque initial pris en charge, le risque résiduel (établi selon un recalcul de la probabilité et des incidences du risque) est évalué en fonction de l'énoncé sur la tolérance à l'égard des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité, qui indique que l'ICIS a une faible tolérance à de tels risques. Si le niveau de risque résiduel demeure plus élevé que faible, de nouvelles mesures de prise en charge doivent être mises en œuvre jusqu'à l'obtention d'un niveau faible, ou jusqu'à ce que le risque non pris en charge ou résiduel soit accepté par le Comité exécutif de l'ICIS au nom de l'organisme.

Aucun risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité n'a été détecté à la suite de cette évaluation des incidences sur la vie privée.

3.2 Textes législatifs régissant les données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population

Généralités

L'ICIS se conforme à sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) ainsi qu'à toute loi ou entente juridique sur la vie privée applicable.

Lois sur la protection de la vie privée

L'ICIS est un collecteur secondaire de données sur la santé, particulièrement à des fins de planification et de gestion des systèmes de santé, ce qui comprend l'analyse statistique et la production de rapports. Il incombe aux fournisseurs de données de respecter les obligations légales de leur province ou de leur territoire, selon le cas, au moment de la collecte des données.

Les provinces et territoires suivants 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 octroient aux établissements l'autorisation de 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. À titre d'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 l'Ontario peuvent donc divulguer de tels renseignements à l'ICIS sans le consentement des patients en vertu de l'article 29, comme le prévoit le paragraphe 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 requises pour la Méthodologie de regroupement de la population 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 des 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 à l'ICIS, ainsi que toute divulgation subséquentement permise. Les ententes 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, de même qu'un comité de gouvernance et de respect de la vie privée issu du Conseil d'administration.

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 requises pour la Méthodologie de regroupement de la population :

Tableau 1 Postes et responsabilités clés

| Poste ou groupe | Rôles et responsabilités |
|--|--|
| Vice-présidente, Recherche et Analyse | Responsable de l'orientation stratégique générale de la Méthodologie de regroupement de la population |
| Directeur, Analytique avancée | Responsable du fonctionnement général de la Méthodologie de regroupement de la population et des décisions administratives stratégiques connexes |
| Gestionnaire, Groupes clients | Responsable de la gestion continue et de la mise en place de la Méthodologie de regroupement de la population, ainsi que de la prise de décisions opérationnelles quotidiennes relatives à la Méthodologie |
| 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 |
| Directrice exécutive, chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale | Responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de respect de la vie privée de l'ICIS |

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

La Méthodologie de regroupement de la population de l'ICIS a été conçue pour

- permettre aux planificateurs des systèmes de santé et aux responsables de l'élaboration des politiques de générer des informations en temps réel ou prédictives pour appuyer leur prise de décisions;
- aider l'ICIS et ses clients à faire un suivi de la santé et des maladies de la population;
- prévoir les tendances en matière d'utilisation des soins de santé et expliquer les variations dans l'utilisation des ressources de santé;
- servir de base aux modèles de financement;
- faciliter la normalisation des populations aux fins d'analyses entre les provinces et territoires.

La Méthodologie de regroupement de la population ne recueille pas de renseignements personnels sur la santé. Cependant, elle utilise des renseignements personnels sur la santé, en particulier le code postal entier et la date de naissance complète des patients, ainsi que d'autres données au niveau de l'enregistrement provenant de sources existantes de l'ICIS. Le tableau 2 présente la raison de l'utilisation de chaque élément de données.

Tableau 2 Renseignements personnels sur la santé requis pour la Méthodologie de regroupement de la population et raison de leur utilisation

| Élément de données | Définition | Raison de l'accès et de l'utilisation |
|-------------------------------|--|---|
| Code postal du patient | Code postal complet du domicile du patient | <ul style="list-style-type: none">• Le code postal du patient trouvé dans le RPA de l'ICIS est considéré comme la source fiable pour cette variable parmi les sources internes de données de l'ICIS requises pour la Méthodologie de regroupement de la population. Le code postal complet du patient est requis aux fins suivantes :<ul style="list-style-type: none">– Analyse et comparaison géographiques |

| Élément de données | Définition | Raison de l'accès et de l'utilisation |
|--------------------|------------------------------|---|
| Date de naissance | Date de naissance du patient | <ul style="list-style-type: none"> • La date de naissance complète du patient trouvée dans le RPA de l'ICIS est considérée comme la source fiable pour cette variable parmi les sources internes de données de l'ICIS requises pour la Méthodologie de regroupement de la population. La date de naissance du patient est requise aux fins suivantes : <ul style="list-style-type: none"> – Établissement des critères d'exclusion — La date de naissance et les données sur le genre associées à un numéro d'assurance maladie (NAM) chiffré dans chaque source interne de données cliniques de l'ICIS où ces renseignements sont disponibles sont comparées à la date de naissance et aux données sur le genre dans le RPA. Si 2, 3 ou 4 des 4 éléments (genre et année, mois et jour de naissance) de la date de naissance dans la source interne de données cliniques de l'ICIS ne correspondent pas à ceux dans le RPA, ce dossier clinique particulier est exclu. <p>Remarque : Les dossiers cliniques associés au même NAM sont inclus lorsqu'il y a une correspondance complète ou que seulement un des 4 éléments (genre ou année, mois ou jour de naissance) est incorrect.</p> – Calcul de l'âge grâce à la date de naissance et à la date de l'étude ou à la date de décès — si la personne est en vie pendant l'intégralité de la période de l'étude (période de vérification rétrospective de 2 ans), la date de fin de la période de l'étude est utilisée pour calculer l'âge. Si la personne est décédée pendant la période de l'étude, la date du décès est utilisée. – Vérification de la qualité des données — la date de naissance est contrevalidée avec la date de début d'un NAM valide dans le RPA aux fins d'assurance de la qualité des données. |

Comme indiqué précédemment, toutes les données requises dans le cadre de la Méthodologie de regroupement de la population proviennent directement de sources existantes internes de l'ICIS, plus précisément le RPA, le Répertoire sur la FMEP, la BDCP, le SNISA, le SIOSM, le SISD, le SISLD, le fichier de données SSP-Alliance, le SIIR-SLD, le SIIR-SD, le SNIUMP, la BDCCP et la BDCS. Mises à part les données de la BDCS, qui ne recueille pas de renseignements personnels sur la santé ni d'autres renseignements personnels, les sources de données internes requises pour la Méthodologie de regroupement de la population comprennent un NAM chiffré (qui remplace le NAM original), les données identificatoires sur les Autochtones, les identificateurs attribués par l'établissement, les attributs et identificateurs personnels, les données démographiques et attributs géographiques du patient, et les renseignements sur la santé cliniques et connexes détaillés. Pour de plus amples renseignements sur les données, veuillez consulter les évaluations des incidences sur la vie privée réalisées pour les sources internes de données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population ([disponibles sur le site Web de l'ICIS](#)).

3.5 Troisième principe : consentement pour 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. L'ICIS s'attend à ce que les fournisseurs de données respectent les règles et assument 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 provinces et territoires.

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

L'ICIS veille à respecter le principe de la minimisation des données. En vertu des articles 1 et 2 de sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), l'ICIS ne recueille des fournisseurs de données que les renseignements raisonnablement nécessaires pour les besoins des systèmes de santé, dont l'analyse statistique et la production de rapports, à des fins de gestion, d'évaluation ou de surveillance des systèmes de santé.

La Méthodologie de regroupement de la population ne recueille pas de renseignements personnels sur la santé; cependant, les sources internes de données de l'ICIS requises pour la Méthodologie de regroupement de la population le font (à l'exception de la BDCS, tel qu'il est indiqué à la section 3.4). L'ICIS ne recueille que les renseignements personnels sur la santé nécessaires aux activités autorisées liées à l'analyse et à la qualité des données. Une [évaluation des incidences sur la vie privée pour chaque source interne de données de l'ICIS requise pour la Méthodologie de regroupement de la population](#) peut être consultée sur le site Web de l'ICIS.

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

Clients

L'ICIS restreint l'utilisation des données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population aux objectifs autorisés décrits à la section 3.4. Cela comprend les analyses comparatives à l'intérieur des provinces et territoires et d'une province ou d'un territoire à l'autre, les analyses des tendances visant à évaluer et 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.

Personnel de l'ICIS

Le personnel de l'ICIS est autorisé à accéder aux données et à les utiliser uniquement en cas de nécessité, 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.

L'accès du personnel à l'environnement analytique sécurisé de l'ICIS est fourni au moyen du processus centralisé d'accès aux données de l'ICIS. Cet environnement offre un espace distinct et sécurisé pour le stockage des fichiers de données analytiques, y compris des fichiers de données pour usage général, où le personnel doit effectuer ses analyses et en stocker les résultats.

Ce processus garantit que toutes les demandes d'accès, y compris les demandes d'accès aux données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population, sont traçables et autorisées, conformément à l'article 10 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS. L'accès à l'environnement analytique sécurisé de l'ICIS 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 requises pour la Méthodologie de regroupement de la population et de sécuriser les données de toute autre manière.

Couplage des données

Les données sont couplées entre les sources de données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population et d'autres sources de données 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 même banque de données pour l'usage exclusif de l'ICIS. Le couplage de données entre de multiples banques de données pour l'usage exclusif de l'ICIS et toutes les demandes de couplage de données formulées par des tiers sont soumis à un processus 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;
- e. (peut remplacer le critère d.) le couplage de données est effectué dans le cadre d'un programme de travail continu et approuvé de l'ICIS; les données sont conservées aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées, après quoi elles sont détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
- f. le couplage de données permet de réaliser des économies évidentes par rapport à d'autres méthodes ou est l'unique méthode envisageable.

Norme de couplage de données sur les clients

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.

Pour certains projets ponctuels, l'article 29 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS prévoit par ailleurs que la destruction sécuritaire des données couplées aura 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 de l'information* de l'ICIS. S'il s'agit de données couplées dans le cadre d'un programme de travail continu, une destruction sécuritaire doit avoir lieu lorsque les données ne sont plus nécessaires pour la réalisation des fins déterminées, conformément à la *norme de destruction de l'information* de l'ICIS. Cette exigence s'applique au couplage de données tant pour l'usage exclusif de l'ICIS que pour les demandes formulées par des tiers.

En avril 2013, l'équipe de l'ICIS chargée du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité a autorisé le couplage de données dans le cadre du programme de travail continu visant l'élaboration de la Méthodologie de regroupement de la population. Depuis, l'approbation du couplage des données a été renouvelée pour chaque exercice financier. En février 2023, l'approbation du couplage des données a été élargie afin que l'ICIS puisse utiliser les résultats agrégés de la Méthodologie de regroupement de la population dans le cadre de ses travaux d'analyse, ce qui comprend la diffusion publique de données et la préparation des fichiers de données pour usage général au niveau de l'enregistrement.

Renvoi des données au fournisseur

Ne s'applique pas à la Méthodologie de regroupement de la population.

Restriction de la divulgation

Demandes de données formulées par des tiers

Les données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population ne sont pas accessibles dans le cadre du programme de demande de données par des tiers de l'ICIS.

Diffusion publique

Dans le cadre de son mandat, l'ICIS publie uniquement des données agrégées en s'assurant de réduire au minimum le risque d'identification et de divulgation par recoupements. 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. Les données agrégées générées par la Méthodologie de regroupement de la population sont mises à disposition lors de démonstrations de la méthodologie de regroupement de l'ICIS (p. ex. réunions, conférences) et sur le [site Web de l'ICIS](#) (p. ex. fiches d'information, outil Votre système de santé et rapports statistiques produits par le personnel de l'ICIS).

Restriction de la conservation

Les données requises pour la Méthodologie de regroupement de la population font partie des banques de données de l'ICIS. Conformément à son mandat et à ses fonctions de base, l'ICIS peut conserver ces données 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 des banques de données de l'ICIS, la Méthodologie de regroupement de la population doit régulièrement faire l'objet d'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 requises pour la Méthodologie de regroupement de la population.

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 la gestion du respect de la vie privée et de la sécurité. Ce cadre est fondé sur des pratiques exemplaires des secteurs public et privé ainsi que du secteur de la santé. Il 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 principaux aspects de la sécurité des systèmes de l'ICIS qui revêtent une importance particulière au regard de la Méthodologie de regroupement de la population.

Sécurité des systèmes

L'ICIS reconnaît que l'information ne peut être considérée comme sécurisée que si elle est protégée pendant tout son cycle de vie, c'est-à-dire à chaque étape des processus de création, de collecte, d'accès, de conservation, de stockage, d'utilisation, de divulgation et de destruction. Par conséquent, l'ICIS dispose d'un ensemble exhaustif de politiques qui définissent les contrôles nécessaires pour garantir la protection de l'information en format physique et électronique, y compris des mesures rigoureuses de chiffrement et d'élimination. 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 enregistrements, afin de garantir la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des actifs informationnels de l'ICIS.

Les registres de contrôle et de vérification des systèmes font partie intégrante du programme de sécurité de l'information de l'ICIS. Qui plus est, ces registres sont 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 procédures et la *Politique 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 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 évaluer la conformité à 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 par rapport 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 les conditions 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 les tests d'intrusion de son 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 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.

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

L'ICIS publie de l'information concernant ses politiques de 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 à l'adresse 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 il est 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 et avocate générale, 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 de la Méthodologie de regroupement de la population effectuée par l'ICIS n'a relevé aucun risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité.

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



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

36332-0823

