



Programme sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou

Évaluation des incidences sur la vie privée

Septembre 2019
(mis à jour en février 2020)



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.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

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

© 2020 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

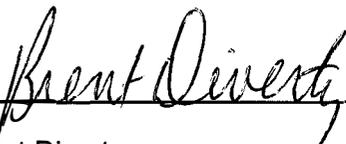
Institut canadien d'information sur la santé. *Programme sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou : évaluation des incidences sur la vie privée, septembre 2019 (mis à jour en février 2020)*. Ottawa, ON : ICIS; 2020.

This publication is also available in English under the title *Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) Program for Hip and Knee Arthroplasty: Privacy Impact Assessment, September 2019 (Updated February 2020)*.

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

- **Mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou**

Approuvé par :



Brent Diverty
Vice-président, Programmes

Ottawa, septembre 2019



Rhonda Wing
Chef de la protection des renseignements
personnels et avocate-conseil

Table des matières

Le programme sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou en bref	5
1 Introduction	6
2 Contexte	6
2.1 Introduction au programme de l'ICIS sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou	6
2.2 Collecte de données	7
2.3 Gestion de l'accès, soumission des données et cheminement des données : MRDP	8
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 stratégiques et législatifs régissant les données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou	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	14
3.6 Quatrième principe : restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé	15
3.7 Cinquième principe : restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé	16
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	20
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
Annexe : Texte de remplacement pour la figure	24

Le programme sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou en bref

1. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est un organisme pancanadien sans but lucratif qui possède une vaste expérience en collecte et en gestion de données sur la santé. L'ICIS collabore avec un large éventail d'intervenants au Canada et à l'étranger pour comprendre les besoins en information des systèmes de santé et y répondre.
2. Les remplacements (arthroplasties) de la hanche et du genou comptent parmi les moyens les plus efficaces de réduire la douleur articulaire et d'améliorer le fonctionnement physique des patients aux prises avec de graves problèmes de la hanche et du genou, habituellement attribuables à l'arthrose. L'ICIS a mis en place un programme pancanadien de collecte et de déclaration de données sur les mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP) pour les arthroplasties de la hanche et du genou, dont la première étape est un projet pilote mené en Ontario.
3. Dans le cadre de ce projet pilote, les données sur les MRDP sont recueillies auprès des patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou dans les établissements de soins de courte durée participants; elles sont transmises à l'ICIS en format électronique par l'intermédiaire d'Action Cancer Ontario et d'autres établissements autorisés. L'ICIS prépare les données en vue de la production de rapports sur les systèmes de santé, en couplant les données sur les MRDP avec celles de ses autres banques de données telles que la Base de données sur les congés des patients (BDGP) et le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), puis il produit les rapports aux fins du projet.
4. Les MRDP sont indispensables à la mise en place d'une approche des soins axée sur le patient, car elles présentent la façon dont celui-ci perçoit les aspects de son état de santé touchant sa qualité de vie, notamment les symptômes, les capacités fonctionnelles, la douleur et la santé physique. Les gouvernements peuvent se servir des MRDP pour établir les priorités provinciales, telles que la prestation de soins de santé axés sur le patient, et pour faciliter le passage d'un système de santé fondé sur le volume à un système fondé sur les valeurs.
5. Au Canada comme à l'étranger, l'ICIS joue un rôle de premier plan dans la collecte et la déclaration des données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. De plus, il s'est associé avec l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) pour diriger un groupe de travail international visant à produire, dans le cadre d'un projet pilote, des rapports comparatifs entre les pays participants.

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 au programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Elle 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 au programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou. Elle se penche également sur l'application du [Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) 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 Introduction au programme de l'ICIS sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou

L'ICIS a lancé le [Registre canadien des remplacements articulaires](#) (RCRA) en 2001, en collaboration avec l'Association canadienne d'orthopédie. Le RCRA vise à améliorer les résultats pour les patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou au Canada et à saisir de l'information sur les prothèses utilisées durant ces interventions. L'analyse de cette information ainsi que le contenu des bases de données sur les hospitalisations de l'ICIS (p. ex. la BDCP, la Base de données sur la morbidité hospitalière) permettent de suivre les patients au fil du temps pour surveiller les taux de reprise et les résultats.

Il existe plusieurs programmes de MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou au Canada, mais ils n'ont pas été mis en œuvre selon une approche normalisée qui permettrait la production de rapports comparatifs à l'échelle nationale et internationale. En 2015, l'ICIS a organisé un forum pancanadien sur les MRDP, au cours duquel les arthroplasties de la hanche et du genou ont été classées parmi les domaines cliniques prioritaires du programme sur les MRDP de l'ICIS. L'ICIS a mis sur pied le Groupe de travail sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou en 2016, lui donnant comme mandat d'orienter l'élaboration d'approches communes pour la collecte et la déclaration de données sur les MRDP dans le domaine des arthroplasties de la hanche et du genou au Canada. Le groupe de travail est formé de représentants des gouvernements provinciaux, de chirurgiens orthopédiques et de chercheurs principaux qui participent activement aux travaux sur les MRDP.

Avec l'appui du Comité consultatif du RCRA, l'ICIS et le groupe de travail ont élaboré des normes nationales pour la collecte de données sur les MRDP dans ce domaine clinique. Pour ce faire, ils ont notamment tenu compte des recommandations, des lignes directrices et des pratiques exemplaires des programmes et des registres existants au Canada et à l'étranger, ainsi que de la possibilité de réduire le fardeau (coûts, ressources, temps) de la collecte de données qui incombe aux patients et aux dispensateurs de services.

Les normes nationales de collecte de données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou incluent des lignes directrices relatives aux moments de collecte, un fichier minimal de données et les outils de MRDP recommandés. Approuvées par le Comité consultatif du RCRA et le Groupe de travail sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou de l'ICIS en novembre 2017, ces normes sont accessibles sur le site Web de l'ICIS à l'adresse icis.ca/mrdp.

2.2 Collecte de données

L'ICIS recueille au niveau de l'enregistrement des données identifiables sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou au Canada. La collecte, d'abord effectuée dans le cadre d'un projet pilote mené en Ontario, sera élargie au fil du temps aux autres provinces et territoires intéressés. Les éléments de données recueillis figurent au fichier minimal des MRDP et sont énumérés dans le [Manuel de collecte de données sur les mesures des résultats déclarés par les patients : arthroplasties de la hanche et du genou, 2019](#) de l'ICIS. Cela comprend de l'information tirée de certains outils de sondage autorisés : l'[Oxford Hip Score](#) (Score d'Oxford pour la hanche), l'[Oxford Knee Score](#) (Score d'Oxford pour le genou) et l'[EQ-5D-5L](#). Ces sondages sont effectués de manière longitudinale avant et après l'intervention afin de suivre les résultats du point de vue du patient et de surveiller les améliorations au fil du temps.

Les identificateurs suivants font partie du fichier minimal des MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou :

Renseignements sur le patient

- Numéro d'assurance maladie (NAM)
- Autorité émettrice du NAM
- Date de naissance

Renseignements sur le dispensateur

- Numéro du chirurgien — numéro d'identification unique du dispensateur de soins attribué au patient. Il peut s'agir d'un numéro attribué par l'établissement déclarant ou par la province ou le territoire (p. ex. par le collège des médecins et chirurgiens).

2.3 Gestion de l'accès, soumission des données et cheminement des données : MRDP

La figure qui suit illustre le cheminement général des données sur les MRDP. Les hôpitaux, régions sanitaires et ministères de la Santé (ou des organismes tiers mandatés par ces derniers) sondent directement les patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou. Ils procèdent de différentes façons (questionnaires papier, par téléphone, en ligne, etc.) à des moments prédéterminés et de manière longitudinale selon les besoins en matière de déclaration de données.

Les fournisseurs de données soumettent ensuite les données à l'ICIS conformément à ses spécifications. L'ICIS traite ces données, en vérifie la qualité et signale tout problème relatif aux fichiers soumis.

Dans le cadre du projet pilote mené en Ontario, les données sont recueillies auprès des patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou dans les établissements de soins de courte durée participants, et compilées par Action Cancer Ontario, qui les transmet régulièrement à l'ICIS par voie électronique. L'ICIS couple les données sur les MRDP avec celles de la BDCP et du SNISA et les prépare en vue de la production de rapports sur les systèmes de santé aux fins du projet.

Les activités futures, qui correspondent à celles des autres programmes liés aux banques de données de l'ICIS, comprennent la divulgation des données sur les MRDP aux tiers qui en font la demande et pour les besoins d'autres rapports.

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).

Les fournisseurs de données sur les MRDP, une fois authentifiés dans le SGA, soumettent à l'ICIS des données au niveau de l'enregistrement par l'intermédiaire du service de soumission de données sécurisé.

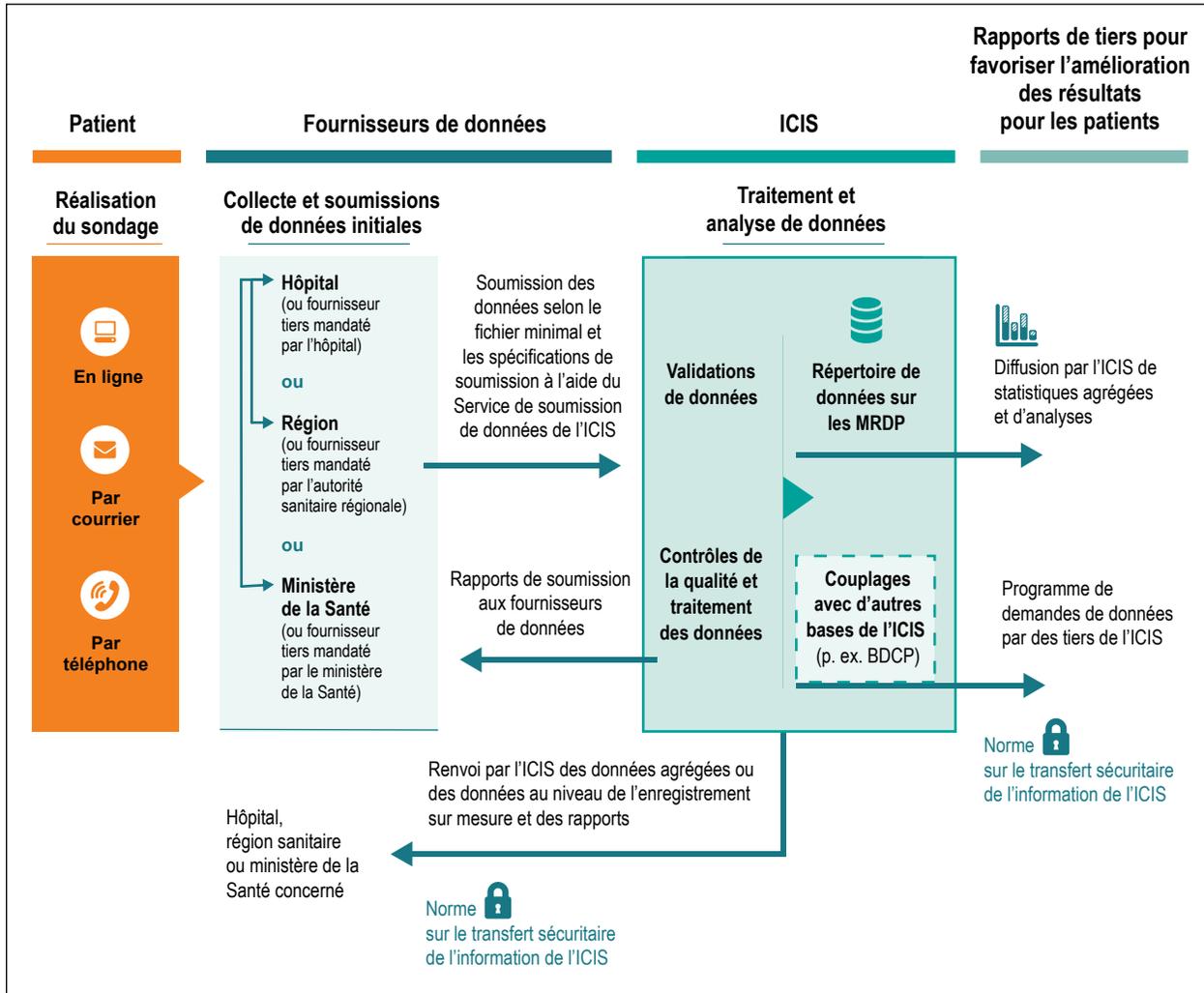
Au moment du traitement, toutes les données soumises sur les MRDP font l'objet de validations et de contrôles de la qualité qui permettent de repérer les erreurs et les incohérences par rapport aux spécifications énoncées dans le [Dictionnaire de données](#). Le système de traitement des données est 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, conformément à la *norme sur le transfert sécuritaire de l'information* de l'ICIS. Ces rapports rendent compte des enregistrements qui contiennent des erreurs, des motifs des rejets ou de tout message d'avertissement pertinent. Ils permettent ainsi au fournisseur de données de corriger les enregistrements avant de les soumettre de nouveau.

Une fois le processus itératif de correction des erreurs terminé, une copie dépersonnalisée du fichier de données sur les MRDP est téléchargée dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS et mise à la disposition du personnel autorisé pour les besoins de l'ICIS. Les activités d'analyse, y compris le couplage possible avec les données d'autres banques de l'ICIS (p. ex. la BDCP, le SNISA), se font dans le répertoire de données sur les MRDP. L'ICIS peut renvoyer les données sur les MRDP au fournisseur concerné (ministère, hôpital, région, etc.). L'ICIS peut aussi divulguer des données agrégées et dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement aux tiers qui en font la demande, et des données agrégées au public.

L'accès du personnel aux données sur les MRDP dans l'environnement analytique SAS est géré au moyen du processus centralisé d'accès de l'ICIS. Ce processus garantit que toutes les demandes d'accès, y compris aux données sur les MRDP, sont vérifiables et autorisées. Le système d'accès 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](#), Septième principe : mesures de protection des renseignements personnels sur la santé, explique comment les différentes mesures procédurales et techniques sont mises en place en vue de prévenir l'accès non autorisé aux données sur les MRDP et de sécuriser les données de toute autre manière.

Figure Cheminement général des données sur les MRDP



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 pouvant être reproduit. Elle 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 leur incidence possible. 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, par exemple 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 niveau de risque évalué (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 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, de nouvelles mesures de prise en charge doivent être mises 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.

3.2 Textes stratégiques et législatifs régissant les données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou

Renseignements généraux

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

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 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. Celles-ci 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. 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 l'Ontario 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, la collecte des données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou est régie par la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), la législation en vigueur dans les provinces et territoires et les ententes de partage déjà convenues 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 soumis à l'ICIS, ainsi qu'à toute divulgation pouvant être permise subséquemment. 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, 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 sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou :

Tableau Principaux postes et responsabilités

Poste, groupe	Rôles et responsabilités
Vice-président, Programmes	Responsable de l'orientation stratégique générale du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou
Directeur, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée	Responsable du fonctionnement général du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou et des décisions administratives stratégiques connexes
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 de l'engagement, STI	Responsable de la disponibilité des ressources et des solutions techniques nécessaires à l'exploitation et à l'amélioration du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou
Gestionnaire, Services des technologies	Responsable de la gestion de l'accès aux applications Web utilisées dans le cadre du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou

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

L'ICIS recueille uniquement les renseignements personnels sur la santé nécessaires à la réalisation des objectifs du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou, y compris aux fins déterminées en consultation avec les intervenants appropriés (p. ex. ministères de la Santé, autorités sanitaires régionales, provinciales ou territoriales). Le fichier minimal des MRDP comprend des identificateurs directs (voir la [section 2.1](#)) qui servent à

- faciliter l'identification précise du patient afin de coupler les données sur l'intervention, ainsi que le suivi longitudinal;
- analyser les effets de certains identificateurs tels que l'âge du patient et le moment de la chirurgie.

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 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 s'engage 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 du système 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. L'ICIS s'assure que les éléments de données recueillis servent directement le programme. Toutes les données recueillies doivent être utilisées pour réaliser les objectifs du programme sur les MRDP :

- Démontrer les avantages de recueillir des données sur les MRDP, en commençant par les arthroplasties de la hanche et du genou.
- Mettre en place une méthode normalisée pour la collecte des données sur les MRDP.
- Favoriser l'harmonisation aux normes nationales afin de favoriser la comparabilité des rapports.
- Appuyer le programme de travail de l'OCDE sur les indicateurs déclarés par les patients en ce qui concerne les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou.
- Préparer des rapports comparatifs aux fins de surveillance des systèmes de santé.
- Fournir des rapports à l'échelle des établissements et à l'échelle des chirurgiens aux fournisseurs de données initiaux.
- Améliorer la communication entre les dispensateurs et les patients, éclairer les décisions relatives au traitement et établir des attentes réalistes en ce qui concerne les résultats de l'intervention.
- Compléter les données cliniques habituelles ainsi que les données sur les coûts et l'expérience des patients afin d'assurer une compréhension approfondie de leurs interrelations.
- Soutenir l'évaluation de la performance et de l'efficacité des soins.

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 sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou aux objectifs autorisés décrits aux sections [3.4](#) et [3.6](#). Cela comprend les analyses comparatives à l'échelle des provinces et territoires ainsi que d'une province ou d'un territoire à l'autre, 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 cela est 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 que les enregistrements ne soient versés dans l'environnement de traitement et d'analyse des données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou (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 la politique (2010) et les procédures de respect de la vie privée de l'ICIS.

Couplage des données

Les données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou sont couplées avec les données d'autres sources de l'ICIS. Étant donné que le couplage des données peut accroître les risques que la personne soit identifiée, l'ICIS prend des mesures d'atténuation des risques (p. ex. il peut dépersonnaliser les données en retirant les identificateurs des patients et en attribuant à ces derniers des numéros de transaction sans signification).

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 ne porteront pas préjudice aux personnes concernées par les renseignements personnels sur la santé;
- 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) 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

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 certains projets ponctuels 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 sécuritaire* 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 sécuritaire* de l'ICIS. Cette exigence s'applique au couplage de données pour l'usage exclusif de l'ICIS comme aux demandes formulées par des tiers.

Renvoi 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 inscrites dans son mandat (p. ex. la gestion des services de santé et de la santé de la population, qui comprend 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.

Demandes de données par des tiers

Différents tiers, comme le gouvernement, les décideurs du milieu de la santé et les chercheurs, peuvent demander qu'on leur fournisse des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement ou des données agrégées sur mesure provenant du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou.

L'ICIS administre un programme de demandes 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.

Cela signifie que les données sont 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 au destinataire des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement ou des renseignements personnels sur la santé (dans des circonstances particulières, par exemple, avec le consentement de la personne). 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.

L'ICIS a adopté une approche de gestion axée sur le cycle de vie en ce qui a trait aux demandes de données au niveau de l'enregistrement provenant de tiers. 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 il 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 remplir et 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 précisent 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 à 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 — qui consiste à s'assurer que 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 signée.

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. Des statistiques agrégées et des analyses sont publiées dans les documents et sur le [site Web de l'ICIS](#) au moyen d'outils comme Votre système de santé : En détail et les Statistiques éclair.

Restriction de la conservation

Les données sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou font partie des banques de données de l'ICIS. 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 des autres banques de données de l'ICIS, les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou font régulièrement 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 sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

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 aspects de la sécurité des systèmes de l'ICIS qui revêtent une importance particulière au regard des données sur les arthroplasties de la hanche et du genou.

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 d'élimination. 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'à l'étape du chiffrement et de l'élimination 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 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 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.

Enfin, peu importe le modèle de collecte de données utilisé dans le cadre du programme, l'ICIS maintiendra un répertoire de données sur les MRDP et cette information sera conservée de façon sécuritaire à l'ICIS.

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 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 personnels 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 du programme sur les MRDP pour les arthroplasties de la hanche et du genou 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.

Annexe : Texte de remplacement pour la figure

Figure : Cheminement général des données sur les MRDP

Les fournisseurs de données (hôpitaux, régions sanitaires, ministères de la Santé, etc.) sondent directement les patients qui subissent une arthroplastie de la hanche ou du genou à l'aide des outils de MRDP afin de recueillir de l'information avant et après l'intervention. Les données sur les MRDP sont soumises à l'ICIS par voie électronique à l'aide du service de soumission de données sécurisé de l'ICIS aux fins de traitement; elles font entre autres l'objet de validations et de contrôles de la qualité qui permettent de repérer les erreurs et les incohérences. L'ICIS envoie ensuite les rapports de soumission, qui indiquent les erreurs et incohérences décelées, aux fournisseurs de données aux fins de correction.

Après les validations et les contrôles de la qualité, les données sur les MRDP sont transférées dans le répertoire de données sur les MRDP, où elles sont couplées avec celles des autres banques de données de l'ICIS (p. ex. la BDCP, le SNISA) pour la création du fichier analytique. Le personnel de l'ICIS utilise le fichier de données couplées pour effectuer des analyses et produire des données agrégées ou des données au niveau de l'enregistrement sur mesure ainsi que des rapports.



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

21560-0220

