



Études de seconde saisie

Évaluation des incidences sur la vie privée

Novembre 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. *Études de seconde saisie : évaluation des incidences sur la vie privée, novembre 2020*. Ottawa, ON : ICIS; 2020.

This publication is also available in English under the title *Reabstraction Studies Privacy Impact Assessment, November 2020*.

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* :

- *Études de seconde saisie : évaluation des incidences sur la vie privée, novembre 2020*

Approuvé par

Kathleen Morris

Vice-présidente, Recherche et Analyse

Rhonda Wing

Chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale

Ottawa, novembre 2020

Table des matières

Faits saillants sur les études de seconde saisie	5
1 Introduction	6
2 Études de seconde saisie à l'ICIS	7
2.1 Contexte	7
2.2 Cheminement des données	8
3 Analyse du respect de la vie privée	14
3.1 Textes législatifs régissant l'ICIS et les études de seconde saisie	14
3.2 Premier principe : Responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé	15
3.3 Deuxième principe : Établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé	17
3.4 Troisième principe : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé	17
3.5 Quatrième principe : Restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé	18
3.6 Cinquième principe : Restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé	19
3.7 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé	26
3.8 Septième principe : Mesures de protection des renseignements personnels sur la santé	27
3.9 Huitième principe : Transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé	37
3.10 Neuvième principe : Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci	37
3.11 Dixième principe : Plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé	37
4 Résumé de l'évaluation des incidences sur la vie privée et conclusion	38
Annexe : Texte de remplacement pour les images	39

Faits saillants sur les études de seconde saisie

1. La qualité des données et de l'information est à la base du mandat de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), qui consiste à éclairer l'élaboration des politiques publiques, à guider la gestion des soins de santé et à sensibiliser le public aux facteurs qui influent sur la santé.
2. Par conséquent, l'ICIS a mis en œuvre un programme exhaustif visant à améliorer continuellement la qualité des données et de l'information, tant à l'ICIS que dans le secteur de la santé en général. Le programme comprend des processus et des politiques qui rehaussent la qualité des bases de données existantes et garantissent que les nouvelles bases de données et nouveaux produits d'information respectent les normes de qualité associées aux objectifs de l'ICIS.
3. L'amélioration de la qualité des données et de l'information repose sur un effort de collaboration. L'ICIS, en collaboration avec ses fournisseurs et utilisateurs de données, met en œuvre ces processus et politiques de manière à ce que ses banques de données continuent de répondre aux exigences et aux attentes toujours croissantes des utilisateurs. Les études de seconde saisie ont pour but de vérifier l'exactitude des données fournies à l'ICIS. Elles constituent un élément clé du programme de la qualité des données et de l'information de l'ICIS.
4. Les études de seconde saisie ont pour but d'améliorer et de faciliter les activités courantes d'assurance de la qualité des données mises en place par l'ICIS en vue de prévenir, déceler, surveiller et résoudre les problèmes touchant les données. Les études de seconde saisie sont réalisées par les divisions Classifications et Terminologies et Qualité des données, ou en collaboration avec celles-ci; ces divisions forment la Direction des normes de données cliniques et de la qualité de l'ICIS.
5. L'ICIS effectue des études de seconde saisie pour les bases de données dont les données sont extraites des dossiers médicaux des patients. Dans le cadre de ces études, le personnel de l'ICIS visite un certain nombre d'établissements de santé participants. Il examine un échantillon de dossiers de patients (électroniques ou papier) à des fins de comparaison avec les données figurant dans les bases de données de l'ICIS.
6. Jusqu'à présent, l'ICIS a réalisé des études de seconde saisie pour la Base de données sur les congés des patients, le Système national d'information sur les soins ambulatoires et le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes.

7. Les études servent à formuler des recommandations en vue d'améliorer la qualité des données qui seront soumises à l'ICIS. Les résultats de la récente initiative d'études de seconde saisie sur les données de l'exercice seront transmis aux établissements afin qu'ils puissent éventuellement soumettre des corrections avant la fin de l'exercice. Les résultats des études de seconde saisie concernent l'ICIS, les établissements participants, les régies régionales de la santé, les ministères de la Santé et les utilisateurs des données de l'ICIS.
8. Chaque établissement reçoit un rapport qui le concerne. Une copie des données au niveau de l'enregistrement utilisées est ensuite retournée à l'établissement en question.
9. Un rapport provincial/territorial est produit pour chaque province et territoire dont les établissements ont participé à l'étude.
10. Au terme de l'analyse, l'ICIS produit un rapport général décrivant les caractéristiques de la qualité des données à l'égard des éléments de données évalués dans le cadre de l'étude. Ce rapport sommaire agrégé, qui contient des données non confidentielles, tient compte de l'ensemble des établissements qui ont participé à l'étude. Il est accessible au public sur le site Web de l'ICIS.

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. Son mandat consiste à exercer le leadership visant l'élaboration et le maintien d'une information sur la santé exhaustive et intégrée, pour des politiques avisées et une gestion efficace du système de santé qui permettent d'améliorer la santé et les soins de santé. L'ICIS obtient les données directement des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des établissements de soins de longue durée, des régies régionales de la santé, des praticiens et des gouvernements. Ces données comprennent des renseignements sur la santé concernant les services dispensés aux patients, aux résidents et aux clients, de l'information relative à l'inscription et à la pratique des professionnels de la santé, ainsi que de l'information sur les dépenses de santé.

La présente évaluation des incidences sur la vie privée a pour objet d'examiner les risques de violation de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité associés aux études de seconde saisie réalisées par l'ICIS.

Elle comprend l'examen des 10 principes énoncés dans le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation qui s'appliquent aux études de seconde saisie de l'ICIS.

La présente évaluation des incidences sur la vie privée repose surtout sur le respect de la [Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée](#) de l'ICIS, et plus particulièrement les améliorations apportées par l'ICIS aux processus et à la technologie utilisés pour recueillir les données servant aux études de seconde saisie.

2 Études de seconde saisie à l'ICIS

2.1 Contexte

L'ICIS doit absolument compter sur la qualité des données et de l'information pour remplir son mandat. D'où la mise sur pied d'un programme exhaustif et systématique de qualité des données et de l'information qui comporte de nombreux avantages du fait qu'il

- contribue à la promotion d'une culture de la qualité des données;
- renforce l'infrastructure et la capacité de l'ICIS en matière de qualité des données;
- enrichit la chaîne d'approvisionnement en données;
- accroît la collaboration externe au chapitre de la qualité des données;
- favorise l'exécution rapide des projets prioritaires;
- favorise la communication et la consultation afin d'améliorer la qualité des données.

Les études de seconde saisie constituent un élément clé du programme. Elles revêtent une grande importance du fait qu'elles servent à

- informer les utilisateurs des données de l'ICIS de toute limite de la qualité associée à des bases de données précises de sorte qu'ils puissent prendre des décisions éclairées sur l'utilisation des données aux fins prévues;
- évaluer la qualité des pratiques de codification associées à certains éléments de données;
- fournir aux établissements des conclusions sur la qualité de leurs propres données, ce qui les aide à évaluer d'éventuels problèmes systématiques de codification;
- aider l'ICIS à réviser et à clarifier les Normes canadiennes de codification de la CIM-10-CAⁱ et de la CCIⁱⁱ, ce qui contribue à améliorer la qualité des données soumises à l'ICIS;
- améliorer les documents de formation sur la classification et la saisie des données, ce qui contribue à améliorer la qualité des données soumises à l'ICIS.

i. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version, Canada.

ii. Classification canadienne des interventions en santé.

Auparavant, l'ICIS réalisait habituellement une étude de seconde saisie tous les 2 ans et le nombre d'établissements participants au pays variait chaque fois. La fréquence et la portée des études de seconde saisie dépendent des besoins définis et des ressources disponibles.

Les résultats des études de seconde saisie ne servaient pas à modifier les données que les établissements avaient initialement soumises à l'ICIS et qui étaient enregistrées dans les bases de données de l'ICIS. Elles servaient plutôt à formuler des recommandations en vue d'améliorer la qualité des données devant être soumises à l'ICIS par la suite.

Les résultats des études de seconde saisie concernent l'ICIS, les établissements participants, les régies régionales de la santé, les ministères de la Santé et les utilisateurs des données de l'ICIS. En 2015, l'ICIS effectuera une étude portant sur les données de l'exercice en cours (les fournisseurs continuant de soumettre des données pour cet exercice) afin d'offrir aux fournisseurs de l'information qui leur permettra de corriger leurs données avant la fin de l'exercice (en d'autres termes, d'améliorer les données avant que l'ICIS les utilise).

2.2 Cheminement des données

L'ICIS est un collecteur secondaire de données sur la santé. Les données sont acheminées directement à l'ICIS par les établissements et les sources de données existantes des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé. L'ICIS compte donc sur la soumission des données recueillies par ces sources. Une étude de seconde saisie vise 2 cheminement de données distincts. Le premier cheminement est celui des analystes de seconde saisieⁱⁱⁱ qui se rendent dans les établissements pour effectuer une seconde saisie des enregistrements, y compris des renseignements personnels sur la santé. Les analystes communiquent les résultats de leur seconde saisie à l'ICIS, qui les analyse, puis rédige les rapports à l'intention des établissements et ministères provinciaux et territoriaux de la Santé. Le second cheminement des données est celui des établissements sélectionnés qui fournissent à l'ICIS des dossiers dépersonnalisés des patients. L'ICIS utilise ces enregistrements pour évaluer le coefficient d'objectivité des analystes de seconde saisie et élaborer des études de cas pour ses produits de formation. Une description détaillée de chaque cheminement des données se trouve dans la présente section et les sections 3.4 à 3.8 contiennent des renseignements additionnels.

iii. Seuls les membres du personnel de l'ICIS peuvent assumer le rôle d'analyste de seconde saisie dans le cadre de l'étude de seconde saisie prévue en 2015. Comme cela s'est déjà produit dans le passé, l'ICIS peut toutefois faire appel à des analystes de seconde saisie externes pour des études de plus grande envergure. Ces analystes sont alors embauchés en vertu de contrats à durée limitée pour visiter les établissements participants et procéder à la seconde saisie. Les analystes de seconde saisie externes sont habituellement des employés des établissements de santé en détachement (libérés de leurs tâches habituelles).

Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse

Le premier cheminement des données est illustré à la [figure 1](#). Une liste de dossiers est préparée pour chaque établissement. Cette liste contient les renseignements minimaux nécessaires pour que le personnel de l'établissement puisse récupérer les dossiers de patients dont l'ICIS a besoin. Le personnel de l'ICIS transmet la liste à l'établissement au moyen de l'application Web de l'ICIS, d'une application serveur-serveur ou d'un autre mode de transmission sécurisé et approuvé, conformément à la norme sur le transfert sécuritaire de l'information de l'ICIS.

Le personnel des Services des technologies de l'information (STI) de l'ICIS, à partir des dossiers de patients contenus dans la liste transmise à l'établissement participant, configure la base de données de seconde saisie de manière à donner accès, pour les besoins de l'étude, au sous-ensemble de données provenant de la base de données appropriée de l'ICIS (c.-à-d. le sous-ensemble de données actuellement accessible dans la base de données de production de l'ICIS). Une fois sur place, les analystes de seconde saisie auront accès en lecture seule à l'information au moyen de l'outil Web de seconde saisie.

Les analystes de seconde saisie de l'ICIS se rendent dans chaque établissement participant et s'installent dans l'espace de travail sécurisé qui leur est désigné. Cet espace est habituellement situé au service des archives médicales de l'établissement. L'établissement donne aux analystes un accès aux dossiers de patients inscrits sur la liste que l'ICIS leur a fournie. Ces dossiers peuvent être électroniques, papier ou une combinaison des 2 (collectivement appelés « dossiers des patients »).

Une fois installé, l'analyste utilise l'ordinateur portable fourni par l'ICIS et accède à Internet au moyen de la technologie de connexion appropriée fournie par l'ICIS ou par l'établissement. L'analyste se relie à l'ICIS via un réseau privé virtuel (RPV), accède aux Services à la clientèle de l'ICIS puis à son compte des Services à la clientèle. Selon le profil déjà attribué par l'ICIS, ce compte permet à l'analyste d'accéder à l'outil Web de seconde saisie et aux données associées enregistrées dans la base de données de seconde saisie.

Toutes les données servant aux études de seconde saisie sont récupérées par les analystes autorisés au moyen de l'outil Web de seconde saisie. L'outil offre les fonctions suivantes :

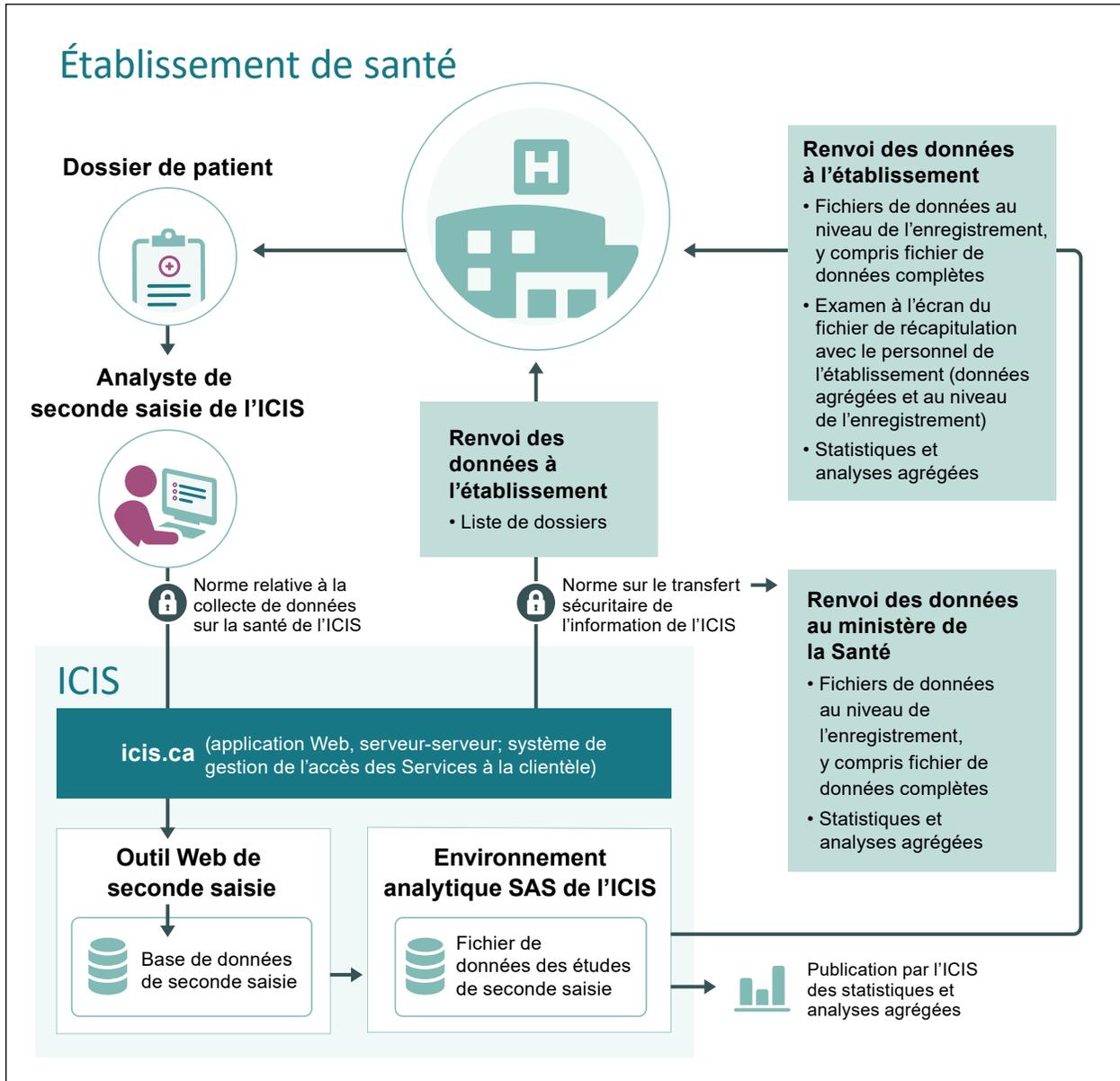
- Recherche : chercher un enregistrement devant faire l'objet d'une seconde saisie au moyen des éléments de données Numéro d'identification de l'établissement et Numéro de dossier.
- Saisie des données : procéder à une seconde saisie des données figurant dans les dossiers des patients de l'établissement.
- Visualisation des données : voir les données au niveau de l'enregistrement (en lecture seule) accessibles dans la base de données de seconde saisie et les comparer à celles issues de la seconde saisie.
- Visualiser les vérifications générées par le système et les résultats de validation : voir les résultats des vérifications, validations et rapprochements générés par le système afin que l'analyste puisse déterminer et interpréter la raison de toute incohérence entre l'information dans la base de données de seconde saisie (données recueillies au préalable par l'ICIS) et les nouvelles données ayant fait l'objet d'une seconde saisie à partir des dossiers fournis par l'établissement.
- Observations : inscrire des commentaires sur l'analyse des problèmes de qualité des données décelés par l'analyste.

L'outil Web de seconde saisie n'offre à l'analyste de seconde saisie aucune fonction d'analyse, d'exportation ou de production. Une fois les données de chaque numéro de dossier saisies, l'analyste clique sur un bouton pour les enregistrer. Ces données sont alors ajoutées aux données au niveau de l'enregistrement correspondantes dans la base de données de seconde saisie. L'analyste, bien qu'il soit sur place, a accès à une copie de toutes les données enregistrées dans la base de données de seconde saisie grâce à l'outil Web de seconde saisie. Chaque jour, une copie de la base de données de seconde saisie est automatiquement exportée dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS (fichier de données des études de seconde saisie).

Les analystes autorisés de l'ICIS accèdent au fichier de données des études de seconde saisie dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS.

L'analyste sur place présente au personnel autorisé de l'établissement un examen, en personne et à l'écran, des données de l'étude concernant l'établissement (fichier de récapitulation contenant les données agrégées et au niveau de l'enregistrement de l'établissement). Une fois l'étude terminée, l'ICIS retourne les données agrégées et celles au niveau de l'enregistrement à l'établissement dont les données ont été soumises ou ont fait l'objet d'une seconde saisie, conformément à la norme sur le transfert sécuritaire de l'information de l'ICIS. Les résultats agrégés à l'échelle des établissements (comparaison et résumé des résultats de l'ensemble des établissements) sont publiés sur le site de l'ICIS.

Figure 1 Études de seconde saisie : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse, septembre 2015



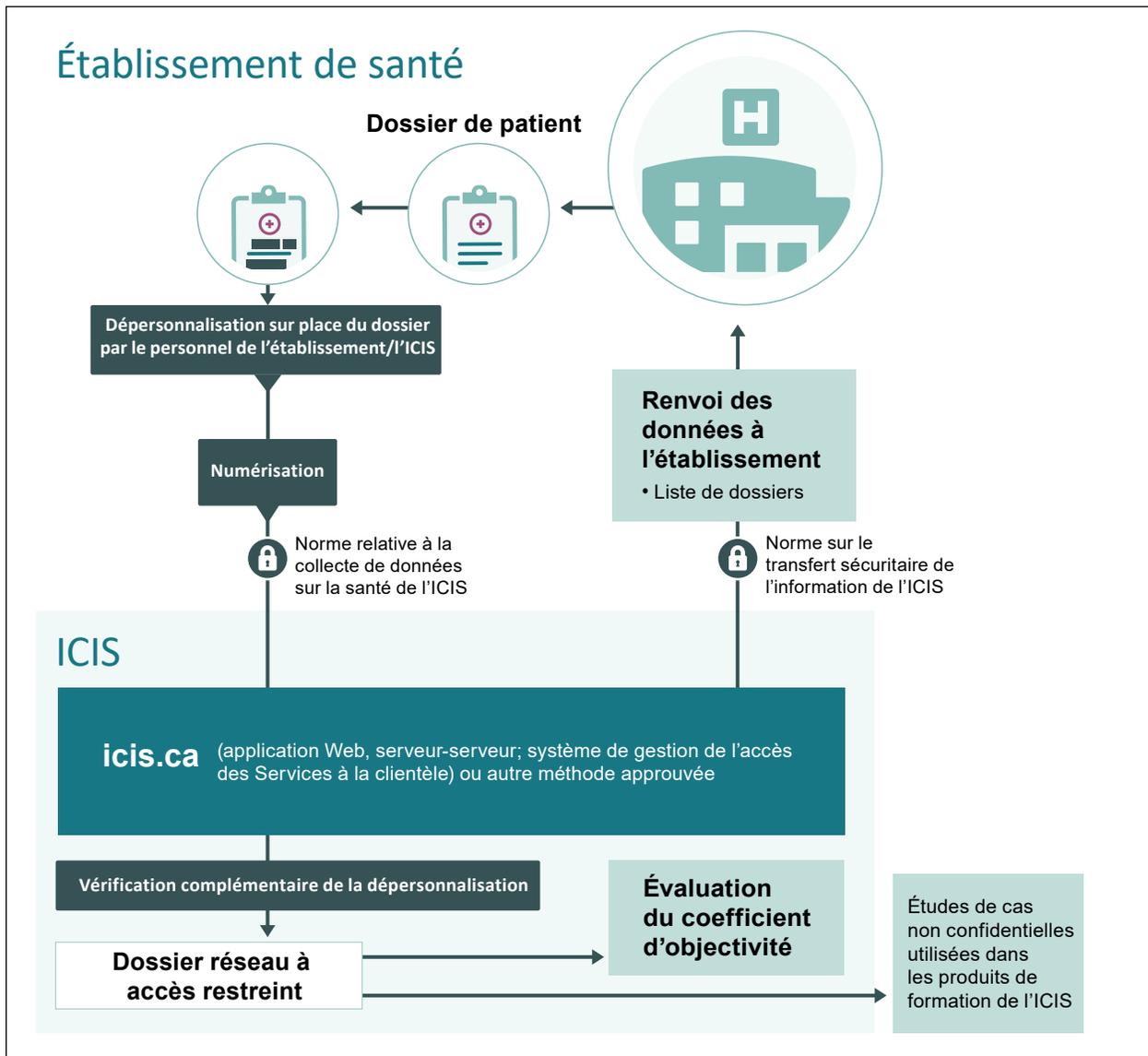
Source
Institut canadien d'information sur la santé.

Cheminement des données 2 : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue de tests de fiabilité et d'études de cas à des fins de formation

Le second cheminement des données est illustré à la [figure 2](#). Une liste de dossiers est préparée et transmise à chaque établissement, conformément à la norme sur le transfert sécuritaire de l'information de l'ICIS. Le personnel de l'établissement repère et récupère les dossiers des patients dont l'ICIS a besoin, et en fait des photocopies. Le personnel de l'établissement (ou le personnel de l'ICIS sur place) dépersonnalise ensuite ces photocopies conformément aux directives de l'ICIS afin d'éviter toute réidentification de personnes selon une méthode raisonnablement prévisible. Les photocopies dépersonnalisées sont ensuite numérisées et la version électronique est soumise à l'ICIS au moyen de l'application Web de l'ICIS, d'une application serveur-serveur ou d'un autre mode de transmission sécurisé et approuvé, conformément à la *Norme relative à la collecte de données sur la santé* de l'ICIS ou, à la discrétion de l'établissement, d'un autre mode sécurisé (p. ex. envoi par messenger au personnel approprié au bureau de l'ICIS).

Les dossiers dépersonnalisés reçus par messenger sont conservés dans un lieu d'entreposage sécuritaire avant d'être numérisés. Le personnel de l'ICIS examine tous les dossiers reçus (papier ou électroniques) afin de confirmer qu'ils sont bien dépersonnalisés, puis les enregistre dans un dossier réseau à accès limité pour utilisation par le personnel autorisé de l'ICIS.

Figure 2 Études de seconde saisie : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue d'analyses de fiabilité et d'études de cas, septembre 2015



Source

Institut canadien d'information sur la santé.

3 Analyse du respect de la vie privée

3.1 Textes législatifs régissant l'ICIS et les études de seconde saisie

Généralités

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

Législation

L'ICIS est un collecteur secondaire de renseignements personnels sur la santé, plus particulièrement à des fins de planification et de gestion du système de santé, y compris d'analyse statistique et de production de rapports. Il incombe aux fournisseurs de données de respecter les obligations légales de leur province ou de leur territoire, le cas échéant, au moment de la collecte des données.

Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse, le Nouveau-Brunswick, l'Ontario, le Manitoba, la Saskatchewan et l'Alberta disposent de lois sur la protection des renseignements personnels sur la santé. En outre, l'Île-du-Prince-Édouard, le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest travaillent à la mise en œuvre de telles lois. Ces lois octroient aux établissements l'autorisation de divulguer des renseignements personnels sur la santé sans le consentement de la personne à des fins de gestion du système de santé et à condition que certaines exigences soient remplies. L'ICIS est par exemple 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 en Ontario peuvent divulguer des renseignements personnels sur la santé à l'ICIS sans le consentement du patient 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 en santé sont assujettis aux lois régissant le secteur public. Celles-ci donnent aux établissements le droit de divulguer des renseignements personnels à des fins statistiques sans le consentement de la personne concernée.

Ententes

Comme l'indique la section 2.2, les données sont transmises à l'ICIS par les établissements participants. Le processus de cheminement des données est régi par la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS, la législation en vigueur dans les provinces et territoires et les ententes de partage des données déjà mises en place 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 subséquemment permise.

Les ententes décrivent aussi l'autorité législative selon laquelle les renseignements personnels sur la santé sont divulgués à l'ICIS. Dans le cadre de ces ententes, l'ICIS a entre autres l'obligation de promouvoir et d'assurer l'intégrité de ses bases de données, notamment en procédant à des études de seconde saisie.

3.2 Premier principe : Responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé

Le président-directeur général de l'ICIS est responsable de l'observation de 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, une équipe du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, un comité du Conseil d'administration sur la gouvernance et le respect de la vie privée 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 en matière de respect de la vie privée et de sécurité pour les études de seconde saisie.

Poste	Rôles et responsabilités
Vice-président, Recherche et Analyse	Responsable du fonctionnement général et de l'orientation stratégique des études de seconde saisie
Directrice, Normes de données cliniques et Qualité	Responsable de la prise de décisions stratégiques et opérationnelles concernant les études de seconde saisie
Gestionnaire, Classifications et Terminologies — Opérations	Responsable de la gestion générale et de la prise de décisions opérationnelles quotidiennes relatives aux études de seconde saisie
Gestionnaire, Qualité des données	Responsable de la gestion et de la prise de décisions opérationnelles quotidiennes concernant les composants analyse et production de rapports des études de seconde saisie
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, Applications de gestion de l'information sur la santé, Soins primaires et soins spécialisés, Registres, Recherche et analyse	Responsable du respect des exigences techniques permettant l'exploitation et l'amélioration continues des études de seconde saisie

Comités directeurs

L'ICIS encourage la coopération avec ses clients et fournisseurs de données de même que leur participation active à la gestion et à la qualité des données. La participation de comités externes aux études de seconde saisie varie selon la base de données visée par l'étude. Par exemple, le Comité directeur national des bases de données clinico-administratives (BDCA) participe aux études portant sur la Base de données sur les congés des patients (BDGP) ou le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA). Le Comité directeur national des BDCA est formé de représentants des ministères de la Santé de chaque province et territoire ainsi que de représentants de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de Statistique Canada. Les membres du comité se réunissent officiellement 2 fois par année afin de discuter des changements proposés à la BDGP et au SNISA, des problèmes de qualité et de collecte des données ainsi que des changements survenus à l'ICIS qui touchent les provinces et territoires.

3.3 Deuxième principe : Établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé

Les études de seconde saisie ont pour objectif principal d'assurer l'amélioration continue de la qualité des bases de données de l'ICIS. Dans cette optique, les études de seconde saisie comprennent la collecte et l'utilisation de renseignements personnels sur la santé. L'ICIS, lorsqu'il communique avec des établissements au sujet de leur participation à une étude de seconde saisie, précise comment les données seront extraites, recueillies et utilisées. En outre, par le biais de la présente évaluation des incidences sur la vie privée, l'ICIS indique au grand public la façon dont les renseignements personnels sur la santé sont utilisés dans les études de seconde saisie.

3.4 Troisième principe : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé

Les établissements participants fournissent des données à l'ICIS à des fins de planification et de gestion du système de santé, y compris d'analyse statistique et de production de rapports, conformément aux autorités législatives pertinentes ou aux accords juridiques conclus entre le ministère de la Santé et l'ICIS concernant le cheminement des données. À titre de collecteur secondaire de données, l'ICIS n'a aucun contact direct avec les patients qui ont reçu des soins dans un établissement participant au Canada. L'ICIS s'attend à ce que les établissements participants respectent leurs rôles et responsabilités, 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.

3.5 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. Conformément aux 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 personnels sur la santé et les données dépersonnalisées 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 soins de santé.

Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse

Dans le cadre des études de seconde saisie, 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.

Cheminement des données 2 : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue de tests de fiabilité et d'études de cas à des fins de formation

L'ICIS envoie aux établissements une liste des dossiers de patients qu'il a retenus pour l'étude. L'ICIS indique comment un établissement doit photocopier, préparer et dépersonnaliser les dossiers papier. Chaque établissement repère et consulte les dossiers que l'ICIS a demandés, en fait des copies, dépersonnalise ces copies de la façon prescrite par l'ICIS et les transmet à celui-ci selon les indications de la section 3.8 (Septième principe : Mesures de protection des renseignements personnels sur la santé).

Après avoir reçu les dossiers de patients soumis par les établissements, l'ICIS s'assure qu'ils ont été convenablement dépersonnalisés et, au besoin, les dépersonnalise davantage.

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

Restriction de l'utilisation

Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse

Liste de dossiers

Chaque analyste de seconde saisie dispose de la liste de dossiers qui a été transmise à l'établissement participant et qui fait état des dossiers retenus pour l'étude. L'établissement et l'analyste utilisent cette liste pour repérer et consulter les dossiers requis. La liste ne contient que les renseignements nécessaires pour récupérer chaque dossier de patient à l'établissement. Habituellement, la liste fournit les renseignements suivants pour chaque dossier :

- renseignements identifiant le patient^{iv}, comme le numéro de dossier du patient à l'établissement (remarque : le numéro d'assurance-maladie n'est pas indiqué dans la liste de dossiers de l'étude de seconde saisie 2015 de la BDCP);
- dates et heures, par exemple les dates d'admission et de sortie du patient.

iv. Les procédures de l'ICIS sont conçues pour réduire au minimum les risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité découlant de l'utilisation d'identificateurs. Par exemple, les enregistrements utilisés pour les études de seconde saisie de la BDCP ne comprennent pas le numéro d'assurance-maladie du patient parce que le numéro de dossier et le numéro de l'établissement suffisent pour permettre à l'établissement de repérer le dossier de patient visé. Lorsque les études de seconde saisie visent des bases de données où le numéro d'assurance-maladie et le nom du patient constituent le principal élément d'identification utilisé par les établissements (p. ex. le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes), ces identificateurs figurent dans le dossier fourni à l'établissement. Toutefois, lorsque l'analyste enregistre les résultats d'une seconde saisie, il n'enregistre jamais le numéro d'assurance-maladie ni le nom du patient.

Outil Web de seconde saisie et base de données de seconde saisie

L'ICIS fournit aux analystes de seconde saisie un accès en lecture seule aux renseignements sur le patient que l'ICIS détient déjà (c.-à-d. les données de la base de données de seconde saisie accessibles au moyen de l'outil Web de seconde saisie). Les renseignements sur le patient sont analysés et comparés aux renseignements personnels sur la santé inscrits dans les dossiers des patients soumis par les établissements participants. L'ICIS ne fournit pas aux analystes les dossiers complets des patients aux fins d'étude de seconde saisie. Chaque dossier chargé dans la base de données de seconde saisie ne contient que l'information nécessaire pour l'étude. Le contenu de chaque enregistrement est déterminé d'après les objectifs de l'étude et la base de données de l'ICIS visée. Habituellement, un enregistrement comprend les éléments suivants :

- Renseignements identifiant le patient^v, comme le numéro de dossier du patient à l'établissement, afin de pouvoir repérer et consulter les dossiers nécessaires à l'étude de seconde saisie (remarque : le numéro d'assurance-maladie ne figure pas dans les dossiers utilisés pour l'étude de seconde saisie 2015 de la BDCP).
- Données démographiques, comme le sexe et l'âge du patient, qui servent à la méthodologie de regroupement de l'ICIS. D'autres données démographiques comme le sexe, la date de naissance et le code postal, aident à identifier un patient dans un établissement qui n'utilise pas de numéro de dossier. Dans ces établissements, d'autres identificateurs sont aussi utilisés pour identifier une personne. Tout dépendant de l'étude, certaines données démographiques peuvent être recueillies selon la méthodologie de l'étude.
- Renseignements cliniques sur le patient, par exemple sur les diagnostics et les interventions.
- Dates et heures, par exemple les dates d'admission et de sortie du patient.
- Renseignements identifiant l'établissement, par exemple le numéro d'établissement.

L'analyste passe en revue les dossiers de patients sélectionnés à chaque établissement, puis effectue une seconde saisie et codification de chaque enregistrement à l'aide de l'outil Web de seconde saisie. Les fonctions de cet outil permettent à l'analyste de comparer les données de chaque enregistrement issu de la seconde saisie à la version du dossier du patient que l'établissement avait initialement saisie et soumise à l'ICIS. En comparant les 2 enregistrements (celui de la seconde saisie et celui de la première saisie), l'outil repère

v. Les procédures de l'ICIS sont conçues pour réduire au minimum les risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité découlant de l'utilisation d'identificateurs. Par exemple, les enregistrements utilisés pour les études de seconde saisie de la BDCP ne comprennent pas le numéro d'assurance-maladie du patient parce que le numéro de dossier et le numéro de l'établissement suffisent pour permettre à l'établissement de repérer le dossier de patient visé. Lorsque les études de seconde saisie visent des bases de données où le numéro d'assurance-maladie et le nom du patient constituent le principal élément d'identification utilisé par les établissements (p. ex. le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes), ces identificateurs figurent dans le dossier fourni à l'établissement. Toutefois, lorsque l'analyste enregistre les résultats d'une seconde saisie, il n'enregistre jamais le numéro d'assurance-maladie ni le nom du patient.

toutes les divergences de codification entre les enregistrements. Les résultats de cette comparaison, y compris les raisons éventuelles des divergences entre les 2 enregistrements que l'analyste a repérées et saisies, sont transmis à l'ICIS et conservés dans la base de données de seconde saisie.

L'ICIS restreint ainsi l'usage qui est fait des renseignements personnels sur la santé et effectue les études de seconde saisie en conformité avec sa [Politique de respect de la vie privée, 2010](#), de sorte que le personnel n'a accès aux renseignements personnels sur la santé qu'en cas de nécessité.

Environnement SAS de l'ICIS et dossier réseau à accès restreint

L'ICIS restreint l'utilisation des données des études de seconde saisie aux objectifs autorisés décrits à l'article 3.3. Cela comprend les analyses comparatives au sein des provinces et territoires ainsi qu'entre ceux-ci, les analyses des tendances visant à évaluer ou à surveiller l'incidence de tout changement en matière de politiques, de pratiques et de prestation de services, ainsi que la production de statistiques pour appuyer la planification, la gestion et l'amélioration de la qualité. Le personnel de l'ICIS est autorisé à accéder aux données et à les utiliser uniquement 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 de réalisation d'analyses. L'accès est autorisé, administré et révoqué par le Centre des services informatiques de l'ICIS. 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.

Cheminement des données 2 : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue de tests de fiabilité et d'études de cas à des fins de formation

Dossier réseau à accès restreint de l'ICIS

Lorsqu'un établissement fournit des photocopies dépersonnalisées des dossiers de patients (en format papier), l'ICIS conserve ces documents dans un endroit sûr auquel seuls certains membres du personnel ont accès. Les dossiers sont d'abord passés en revue par le personnel de l'ICIS afin de vérifier s'ils ont bien été dépersonnalisés. Ils sont ensuite numérisés et les copies électroniques sont enregistrées dans un dossier réseau auquel seul le personnel autorisé a accès. Les copies papier sont détruites de façon sécurisée à l'aide d'une déchiqueteuse de documents confidentiels, conformément à la norme de destruction de l'information de l'ICIS. L'ICIS utilise alors les enregistrements de patients dépersonnalisés pour effectuer des tests de fiabilité inter-évaluateur auprès des analystes de seconde saisie et pour élaborer des études de cas (significatives, mais non confidentielles) pour ses produits de formation.

Couplage de données

Les études de seconde saisie ne comportent aucun couplage de données.

Renvoi des données au fournisseur de données

Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse

Lorsque l'analyste se trouve à l'établissement, les copies des données dans la base de données de seconde saisie sont traitées quotidiennement dans l'environnement d'analyse SAS de l'ICIS. Le personnel de la Qualité des données, au bureau de l'ICIS, utilise les fichiers de seconde saisie dans le SAS pour préparer le fichier de récapitulation de chaque établissement. Le fichier est enregistré dans un dossier sur le réseau de l'ICIS dont l'accès est autorisé, administré et révoqué par le Centre des services informatiques de l'ICIS. Le personnel autorisé de l'ICIS a un accès restreint au dossier pendant une période limitée (définie selon l'étude).

Le fichier de récapitulation contient les données agrégées et dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement liées aux résultats préliminaires de l'étude de seconde saisie réalisée sur place par l'ICIS (le fichier est habituellement basé sur 3 des 5 jours de collecte de données). L'analyste de seconde saisie récupère le fichier de récapitulation sur l'ordinateur portable fourni par l'ICIS et relié au réseau privé virtuel (RPV) de l'ICIS, puis l'examine à l'écran avec le personnel de l'établissement. L'analyste s'assure que le personnel en question est autorisé à visualiser, à l'écran seulement, le fichier de récapitulation contenant les données de l'établissement. L'ICIS ne fournit à l'établissement aucune version électronique ou papier du fichier de récapitulation, car il s'agit de résultats préliminaires qui doivent faire l'objet de vérifications et traitements additionnels avant de pouvoir être utilisés.

Risque de violation de la vie privée 1

Divulgateion non autorisée au personnel de l'établissement de données au niveau de l'enregistrement pendant l'examen à l'écran du fichier de récapitulation

Le processus d'examen du fichier de récapitulation avec le personnel de l'établissement comporte des étapes manuelles susceptibles d'engendrer des erreurs. L'analyste risque en effet de sélectionner le mauvais fichier et d'ainsi donner accès aux données d'un autre établissement.

Mesures d'atténuation instaurées par suite de la présente analyse des incidences sur la vie privée :

A. Personnel autorisé au bureau de l'ICIS

Le personnel crée, pour chaque établissement, un fichier Excel contenant les résultats sommaires de la comparaison des données initiales de la BDCP avec les données de seconde saisie. Le fichier contient des données agrégées et au niveau de l'enregistrement. Les mesures suivantes permettront de s'assurer que l'analyste ne peut accéder qu'au fichier de récapitulation approprié.

1. Chaque fichier de récapitulation contient les résultats d'un établissement. Ces résultats sont consignés dans un fichier Excel comportant plusieurs feuilles de calcul.
2. Les fichiers de récapitulation sont enregistrés dans un dossier réseau à accès restreint. Un dossier distinct est créé pour chaque analyste de seconde saisie, avec des sous-dossiers correspondant aux établissements qui lui sont assignés. Seuls les fichiers de travail sont accessibles; ainsi, une fois la récapitulation terminée pour un établissement, les fichiers sont supprimés du dossier et ne peuvent plus être ouverts par inadvertance. Le personnel de la Qualité des données est responsable de l'enregistrement des fichiers dans le dossier réseau et de leur suppression, selon le calendrier de collecte des données de seconde saisie. Des copies du fichier de récapitulation sont conservées dans l'environnement d'analyse SAS à des fins d'analyse et au cas où l'établissement demanderait une copie de son fichier. Seul le personnel autorisé sur place de l'ICIS, et non les analystes de seconde saisie, a accès à l'environnement d'analyse SAS.
3. Le nom attribué à chaque fichier de récapitulation comprend le nom et le numéro de l'établissement afin d'en faciliter l'identification.

4. La première feuille de calcul de chaque fichier de récapitulation ne contient que le nom de l'établissement (c.-à-d. aucune donnée). Si un analyste de seconde saisie ouvre le mauvais fichier, aucune donnée ne s'affiche à l'écran et l'erreur est immédiatement décelée. Chaque fichier de récapitulation est préparé de sorte que la feuille de calcul contenant uniquement le nom de l'établissement s'affiche par défaut à l'ouverture du fichier.
5. Chaque fichier de récapitulation est chiffré et protégé par un mot de passe, conformément au processus de chiffrement des fichiers de l'ICIS.
6. Une liste de vérification est utilisée pour garantir le respect du processus ci-dessus. Un deuxième membre du personnel confirme le respect du processus avant que l'analyste sur le terrain soit averti que le fichier est accessible.

B. Analyste de seconde saisie à l'établissement

L'analyste de seconde saisie planifie une séance de récapitulation devant avoir lieu au cours de la semaine où il sera à l'établissement (habituellement le jeudi ou le vendredi). Les mesures qui suivent permettent de s'assurer que chaque analyste de seconde saisie présente à l'écran le fichier de récapitulation qui correspond à l'établissement.

1. Les analystes de seconde saisie sont tenus de suivre une formation comprenant un module sur les séances de récapitulation avec les établissements. La formation précise clairement que les fichiers ne peuvent être consultés qu'à l'écran et qu'ils ne peuvent être imprimés, enregistrés ailleurs, envoyés par courriel ou partagés autrement que dans le cadre de la séance de récapitulation en direct. Un établissement qui souhaite avoir une copie de son fichier doit passer par le processus normalisé de demande de données de l'ICIS afin de recevoir ses données. Les établissements sont avisés que l'information examinée dans le cadre de la séance de récapitulation est préliminaire et incomplète, et qu'un rapport détaillé leur sera envoyé à une date ultérieure.
2. L'analyste de seconde saisie, une fois informé qu'il a accès au fichier de récapitulation, examine le fichier avant la tenue de la séance de récapitulation avec le personnel de l'établissement afin de s'assurer que le fichier contient les données qui correspondent à l'établissement.
3. L'analyste de seconde saisie doit entrer le bon mot de passe pour déchiffrer le fichier de récapitulation de l'établissement et y avoir accès.

Évaluation de la gestion des risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité (23 septembre 2015)

- **Probabilité d'occurrence du risque** : faible
- **Incidence possible du risque s'il survenait** : faible
- **Cote de risque** : faible
- **Traitement recommandé** : aucun traitement additionnel recommandé pour l'instant

À la fin de l'étude de seconde saisie, l'ICIS remet à chaque établissement participant un fichier de données comprenant les données que l'établissement avait initialement soumises à l'ICIS et les données de l'étude propres à cet établissement (le fichier de données complètes). Le fichier de données complètes contient les mêmes données que celles initialement soumises à l'ICIS par l'établissement. Conformément à l'article 34 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS, il s'agit d'un renvoi des données au fournisseur de données initial qui ne constitue pas une divulgation de renseignements personnels sur la santé.

De même, l'ICIS remet au ministère de la Santé de chaque province et territoire un fichier de données contenant les données de l'étude relatives aux établissements de cette province ou de ce territoire qui ont participé à l'étude de seconde saisie. L'article 34 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) confirme que l'ICIS peut remettre des renseignements personnels sur la santé au ministère de la Santé concerné pour des motifs de contrôle de la qualité des données et à d'autres fins qui s'inscrivent dans le mandat de ce ministère et qui respectent les lois en vigueur dans la province ou le territoire.

L'ICIS peut également transmettre aux établissements participants et aux ministères de la Santé un rapport général décrivant les caractéristiques de la qualité des données à l'égard des éléments de données évalués dans l'étude. Ce rapport sommaire agrégé tient compte de tous les établissements qui ont participé à l'étude.

Restriction de la divulgation

Publication des données des études de seconde saisie

Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse

L'ICIS fournit au public l'accès aux rapports sur la qualité des données de ses diverses bases de données. Les rapports publiés contiennent des données agrégées et non confidentielles.

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. Ainsi, des statistiques agrégées et des analyses sont publiées et affichées sur le site Web de l'ICIS.

En général, il faut un regroupement d'au moins 5 observations par cellule.

Restriction de la conservation

Les études de seconde saisie font partie des banques d'information 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. Lorsqu'elles ne sont plus nécessaires, les données sont détruites de façon sécuritaire, conformément à la politique de destruction sécurisée et à la norme de destruction de l'information de l'ICIS. Le tableau ci-dessous résume les périodes de conservation des données de seconde saisie.

Tableau Périodes de conservation des données d'une étude de seconde saisie

Données	Période de conservation
Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse	
Données téléchargées ou saisies une seconde fois dans la base de données de seconde saisie	Destruction sécuritaire quand tous les ordinateurs portables utilisés pour l'étude sont retournés à l'ICIS et au plus tard 30 jours après la fin de l'étude
Données de seconde saisie au niveau de l'enregistrement initiales et copiées, par exemple listes de données et fichiers de récapitulation conservés dans un dossier réseau à accès restreint à l'extérieur de l'environnement analytique SAS	Destruction sécuritaire 30 jours après la fin de l'étude
Tous les fichiers de données dans le dossier réseau à accès restreint de l'ICIS	Destruction sécuritaire une année civile après la fin de l'étude
Données de l'étude de seconde saisie conservées dans l'environnement SAS de l'ICIS	Aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées
Cheminement des données 2 : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue de tests de fiabilité et d'études de cas à des fins de formation	
Copies papier	Conservation dans un endroit sûr jusqu'à ce que le personnel de l'ICIS ait confirmé que les copies sont dépersonnalisées, puis qu'il les a numérisées dans le dossier réseau à accès restreint. Une fois converties en format électronique, les copies papier sont détruites de façon sécuritaire à l'aide d'une déchiqueteuse de documents confidentiels.
Versions électroniques	Conservation dans un dossier réseau à accès restreint aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées

3.7 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé

Les études de seconde saisie visent à évaluer l'exactitude des données dont l'ICIS se sert pour produire l'information utilisée à des fins de planification et de gestion des systèmes de santé, ainsi que des recommandations sur l'amélioration de la qualité des données. Les données des études réalisées au moyen de données préliminaires (exercice en cours) peuvent être corrigées avant la clôture de la base de données, ce qui améliore l'exactitude des données avant leur soumission à l'ICIS. Les études de seconde saisie ne visent toutefois pas l'exactitude de l'information saisie dans un dossier, mais plutôt l'exactitude de la codification et de la soumission de l'information à l'ICIS.

3.8 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](#) en vue d'offrir une approche globale de gestion du respect de la vie privée et de la sécurité. Fondé sur les pratiques exemplaires qui ont cours dans les secteurs public, privé et de la santé, le cadre est conçu de façon à coordonner les politiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée et de sécurité et à offrir une vision intégrée des pratiques de gestion de l'information adoptées par l'organisme. Les principaux aspects de la sécurité des systèmes de l'ICIS qui revêtent une importance particulière au regard des études de seconde saisie (en cours d'élaboration) sont décrits ci-dessous.

Sécurité des systèmes de l'ICIS

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 complet de politiques qui précisent les contrôles nécessaires à la protection de l'information en format physique et électronique, y compris à l'étape du chiffrement et de l'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 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 et sont immuables. En général, l'ICIS effectue ses analyses à l'aide de données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement, où le numéro d'assurance-maladie a été supprimé ou chiffré. Exceptionnellement, le personnel doit avoir accès aux numéros d'assurance-maladie d'origine. L'article 10 de la politique de respect de la vie privée de 2010 de l'ICIS prévoit des contrôles stricts qui garantissent que l'accès est autorisé au niveau et dans les circonstances 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 renseignements personnels sur la santé :

- l'accès aux numéros d'assurance-maladie 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 exceptionnellement extraits des bases de données de production de l'ICIS et mis à la disposition des analystes internes;
- la modification des autorisations 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. Tous les membres du personnel doivent signer une entente de confidentialité au moment de leur embauche, et sont tenus de renouveler cette entente annuellement. 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 technologie 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 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 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.

Les paragraphes ci-dessous concernent plus particulièrement la sécurité de l'information des études de seconde saisie.

- L'ICIS remet aux établissements participant aux études de seconde saisie des instructions écrites au sujet des responsabilités qui incombent aux établissements. Ces instructions font état des attentes de l'ICIS à l'égard des études, comme la nécessité pour les établissements de fournir aux analystes de seconde saisie un lieu de travail sécuritaire.
- Les analystes de seconde saisie n'utilisent que les ordinateurs portables fournis par l'ICIS. Ces ordinateurs sont protégés par des mots de passe complexes et par le chiffrement intégral du disque avant le démarrage. Conformément aux normes de l'ICIS relatives aux mots de passe et aux noms d'utilisateur, un processus de gestion des comptes assure le respect des schémas de mots de passe et normes s'appliquant aux divers comptes et services.
- En règle générale, le travail accompli par les employés et entrepreneurs doit l'être dans les locaux de l'ICIS ou au moyen de ses réseaux sécurisés. Les analystes de seconde saisie, dès qu'ils accèdent à distance au réseau interne de l'ICIS, sont tenus d'utiliser un RPV afin d'assurer une connexion réseau spécialisée et chiffrée.
- Les renseignements personnels sur la santé ne peuvent être conservés sur de l'équipement informatique mobile sauf dans des circonstances précises et exceptionnelles. Les études de seconde saisie de l'ICIS constituaient auparavant une circonstance exceptionnelle. Les analystes de seconde saisie étaient autorisés à conserver des données contenant des renseignements personnels sur la santé sur leur ordinateur portable et à les copier sur une clé USB (l'ordinateur et la clé sont des dispositifs mobiles). Depuis l'introduction de l'outil Web de seconde saisie, les renseignements personnels sur la santé ne sont plus conservés sur l'ordinateur portable ou une clé USB pour les besoins des études de seconde saisie. Les analystes de seconde saisie ont pour consigne de ne conserver ni copier aucun renseignement sur la santé provenant des enregistrements (p. ex. liste de dossiers, fichier de récapitulation) sur l'ordinateur portable fourni par l'ICIS. À titre préventif et pour éviter la conservation accidentelle de renseignements confidentiels sur les ordinateurs portables fournis par l'ICIS aux analystes de seconde saisie, le personnel des Services d'infrastructure de l'ICIS efface le contenu des ordinateurs qui leur sont retournés conformément à la politique de destruction sécurisée et à la norme de destruction de l'information de l'ICIS.

- Les services et applications Web de l'ICIS sont accessibles au moyen de sessions chiffrées à l'aide du protocole SSL, conformément aux normes de l'industrie. Cette exigence s'applique également à l'outil Web de seconde saisie ainsi qu'aux services Web que l'ICIS offre aux établissements et aux ministères qui souhaitent avoir accès à leurs propres fichiers de données à la fin de l'étude de seconde saisie (p. ex. pour le renvoi des données au fournisseur de données, comme le fichier de données complètes). Les applications Web comprennent des mesures de protection techniques faisant en sorte que le fichier de données de chaque établissement est accessible uniquement à cet établissement ou au ministère de la Santé concerné. Par exemple, lorsqu'un utilisateur ouvre une session, l'interface affiche les coordonnées et les autres renseignements associés au nom de cet utilisateur; l'utilisateur doit alors confirmer qu'il s'agit bien de ses renseignements et qu'il est bel et bien l'utilisateur que l'outil semble avoir reconnu. De plus, avant de lancer le téléchargement d'un fichier de données, l'application demande à l'utilisateur de confirmer qu'il souhaite bien télécharger ce fichier.
- L'ICIS utilise le Système de gestion de l'accès pour accorder ou révoquer l'accès aux services à accès restreint, notamment l'outil Web de seconde saisie et les services Web qu'il offre aux établissements. Les procédures de gestion de l'accès de l'ICIS permettent de s'assurer que chaque utilisateur n'a accès qu'aux services auxquels il est autorisé à avoir accès. En outre, l'accès est révoqué dès qu'il n'est plus requis aux fins d'étude de seconde saisie. Toutes les demandes d'accès à l'outil Web de seconde saisie doivent être préalablement approuvées par le responsable de l'application. Dans le cas de l'étude de seconde saisie de la BDCP de 2015, cette responsabilité incombe au gestionnaire, Classifications et Terminologies — Opérations.

Risque de violation de la vie privée 2

Accès inapproprié aux données au niveau de l'enregistrement par le personnel de l'ICIS

L'outil Web de seconde saisie est considéré comme un système à risque élevé en raison de la présence de données confidentielles au niveau de l'enregistrement dans la base de données de seconde saisie. Il importe donc que seul le personnel autorisé de l'ICIS ait accès à cette base de données. À l'heure actuelle, les analystes de seconde saisie sont tous membres du personnel de l'ICIS. Toutefois, des entrepreneurs ou professionnels externes ont déjà été appelés à réaliser les études de seconde saisie pour l'ICIS. L'accès inapproprié aux données confidentielles au niveau de l'enregistrement dans la base de données de seconde saisie est possible si les contrôles requis ne sont pas en place ou si les procédures administratives d'attribution et de révocation de l'accès ne sont pas respectées.

Un récent incident relatif à la conservation de données d'études de seconde saisie antérieures a fait ressortir la nécessité de réévaluer le plan de conservation des données des études de seconde saisie, de manière à réduire les risques d'accès inapproprié aux données au niveau de l'enregistrement.

Mesures d'atténuation instaurées par suite de la présente analyse des incidences sur la vie privée :

1. Le Centre de services de l'ICIS a mis en place des procédures perfectionnées afin de s'assurer que l'accès aux applications externes de l'ICIS (y compris l'outil Web de seconde saisie) est immédiatement révoqué dès que la Division des ressources humaines de l'ICIS révoque l'accès d'un membre du personnel.

Les mesures additionnelles suivantes sont recommandées :

2. D'ici la fin du troisième trimestre 2015-2016, la Division des classifications et terminologies intégrera les exigences ci-dessous aux procédures et au plan de projet des études de seconde saisie pour garantir le respect du plan de conservation suivant des données des études de seconde saisie.

Données	Période de conservation
Cheminement des données 1 : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse	
Données téléchargées ou saisies une seconde fois dans la base de données de seconde saisie	<p>Destruction sécuritaire quand tous les ordinateurs portables utilisés pour l'étude sont retournés à l'ICIS et au plus tard 30 jours après la fin de l'étude</p> <p>Intégration à la procédure et au plan de la responsabilité du personnel de la Division des classifications et terminologies d'initier les demandes de</p> <ul style="list-style-type: none"> • révocation de l'accès à l'outil Web de seconde saisie • destruction sécuritaire de toutes les données dans la base de données de seconde saisie au moyen d'une demande au Centre de services informatiques
Données de seconde saisie au niveau de l'enregistrement initiales et copiées, par exemple listes de données et fichiers de récapitulation conservés dans un dossier réseau à accès restreint à l'extérieur de l'environnement analytique SAS	<p>Destruction sécuritaire 30 jours après la fin de l'étude</p> <p>Intégration à la procédure et au plan de la responsabilité du personnel de la qualité des données de supprimer les fichiers, avec le soutien du Centre de services informatiques au besoin</p>
Tous les fichiers de données dans le dossier réseau à accès restreint de l'ICIS	<p>Destruction sécuritaire une année civile après la fin de l'étude</p> <p>Intégration à la procédure et au plan de la responsabilité du personnel de la qualité des données de supprimer les fichiers, avec le soutien du Centre de services informatiques au besoin</p>
Données de l'étude de seconde saisie conservées dans l'environnement SAS de l'ICIS	Aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées
Cheminement des données 2 : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue de tests de fiabilité et d'études de cas à des fins de formation	
Copies papier	<p>Conservation dans un endroit sûr jusqu'à ce que le personnel de l'ICIS ait confirmé que les copies sont dépersonnalisées, puis qu'il les a numérisées dans le dossier réseau à accès restreint; une fois converties en format électronique, les copies papier sont détruites de façon sécuritaire à l'aide d'une déchiqueteuse de documents confidentiels, conformément à la norme de destruction de l'information de l'ICIS</p>
Versions électroniques	Conservation dans un dossier réseau à accès restreint aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées

3. L'ICIS vérifie annuellement les comptes des membres de son personnel qui ont accès à des applications à risque élevé, afin de s'assurer que les accès sont révoqués lorsqu'ils ne sont plus nécessaires. Il est recommandé que l'ICIS coordonne cette vérification avec la vérification annuelle de l'accès au SAS afin d'alléger le fardeau des responsables des données.

Évaluation de la gestion des risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité (22 septembre 2015)

- **Probabilité d'occurrence du risque** : moyenne
 - **Incidence possible du risque s'il survenait** : faible
 - **Cote de risque** : faible
 - **Traitement recommandé** : aucun traitement additionnel recommandé pour l'instant
-
- Comme l'indique la section 2.2, seul le personnel de l'ICIS peut assumer le rôle d'analyste de seconde saisie dans le cadre de l'étude de 2015. Si à l'avenir des études de grande envergure sont requises, l'ICIS pourrait faire appel à des analystes de seconde saisie externes (en vertu de contrats à durée déterminée) pour réaliser les secondes saisies dans les établissements participants. Les procédures centralisées d'approvisionnement et de recrutement de l'ICIS font en sorte que tous les employés et entrepreneurs qui ont accès aux systèmes ou données de l'ICIS ont signé l'entente de confidentialité appropriée et suivi la formation obligatoire sur le respect de la vie privée et la sécurité à leur embauche et donc avant d'accéder à des renseignements personnels sur la santé.
 - Avant de participer à des études de seconde saisie, les analystes de seconde saisie doivent suivre une formation complémentaire fournie par l'ICIS en plus de la formation obligatoire sur le respect de la vie privée et la sécurité, conformément à la [Politique en matière de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité](#) de l'ICIS. La formation porte principalement sur la seconde saisie et la codification, mais souligne aussi les obligations en matière de sécurité les plus pertinentes pour la seconde saisie. Cela comprend la sécurité relative à l'informatique mobile et aux déplacements, l'utilisation, la communication et le transfert de renseignements confidentiels et à accès restreint, ainsi que l'obligation d'effectuer la seconde saisie uniquement au moyen de l'outil Web de seconde saisie.

Risque de violation de la vie privée 3

Analystes de seconde saisie non informés des exigences de l'ICIS en matière de respect de la vie privée et de sécurité s'appliquant aux tâches spécialisées

La seconde saisie des données effectuée dans le cadre des études de seconde saisie est une activité unique et spécialisée. À la différence de la plupart des membres du personnel de l'ICIS, les analystes de seconde saisie ont accès aux dossiers de patients des établissements, qui contiennent des identificateurs directs comme le nom, l'adresse, le numéro d'assurance-maladie et d'autres renseignements personnels sur la santé. Comme mentionné précédemment, à l'heure actuelle, les analystes de seconde saisie sont tous membres du personnel de l'ICIS. Toutefois, des entrepreneurs ou professionnels externes ont été appelés par le passé à réaliser les études de seconde saisie pour l'ICIS. Les entrepreneurs sont habituellement des employés de l'hôpital qui connaissent les exigences relatives à l'utilisation de l'information sur la santé dans un établissement ou réseau de soins, mais pas nécessairement dans les limites imposées par les politiques et ententes de l'ICIS et son statut en vertu de la loi.

Mesures d'atténuation instaurées par suite de la présente analyse des incidences sur la vie privée :

1. Module 1 : Mise à jour de la formation sur le respect de la vie privée et la sécurité afin de tenir compte des exigences opérationnelles propres aux études de seconde saisie

Évaluation de la gestion des risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité (22 septembre 2015)

- **Probabilité d'occurrence du risque** : moyenne
- **Incidence possible du risque s'il survenait** : faible
- **Cote de risque** : faible
- **Traitement recommandé** : aucun traitement additionnel recommandé pour l'instant

- L'ICIS indique comment un établissement doit photocopier, préparer et dépersonnaliser les dossiers papier. Chaque établissement repère et consulte les dossiers que l'ICIS a demandés, en fait des copies, dépersonnalise ces copies de la façon prescrite par l'ICIS et les transmet de manière sécuritaire à l'ICIS.
- Lorsque l'établissement peut fournir des dossiers électroniques dépersonnalisés, l'ICIS offre, en ordre de préférence recommandé selon sa *Norme relative à la collecte de données sur la santé*, les options suivantes de transfert sécurisé :
 - applications Web de l'ICIS ou application serveur-serveur;
 - envoi par messenger sur support électronique, comme un CD ou DVD (chiffré et protégé par mot de passe selon les méthodes approuvées);
 - envoi par courriel du fichier (chiffré et protégé par mot de passe selon les méthodes approuvées).

L'ICIS préfère recevoir des copies électroniques des dossiers dépersonnalisés soumises conformément à la *Norme relative à la collecte de données sur la santé*. Les établissements participants peuvent toutefois choisir, pour des raisons pratiques, de transmettre par télécopieur ou messenger des copies papier des dossiers dépersonnalisés.

Risque de violation du respect de la vie privée 4

L'ICIS recueille des renseignements personnels sur la santé et des données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement au moyen d'une méthode qui ne garantit pas la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des données pendant cette étape du cycle de vie de l'information

L'ICIS a investi des sommes considérables afin de fournir à ses clients des méthodes sécuritaires de transmission des renseignements confidentiels, y compris les données dépersonnalisées au niveau de l'enregistrement. Il est toutefois entendu que l'ICIS exerce un contrôle et une influence variables sur la façon dont les fournisseurs choisissent de soumettre leurs données.

L'ICIS préfère recevoir des copies électroniques des dossiers dépersonnalisés soumis conformément à la *Norme relative à la collecte de données sur la santé*. Les établissements participants peuvent toutefois choisir, pour des raisons pratiques, de transmettre par télécopieur ou messenger des copies papier des dossiers dépersonnalisés. Même si l'ICIS fournit aux établissements des instructions sur la façon dont les dossiers photocopiés doivent être dépersonnalisés avant d'être transmis à l'ICIS, des enregistrements ne répondant pas aux critères de dépersonnalisation de l'ICIS ont déjà été soumis par inadvertance. Selon la présente évaluation des incidences sur la vie privée, le personnel de l'ICIS qui effectue les études de seconde saisie n'était pas pleinement informé des exigences de la *Norme relative à la collecte de données sur la santé* de l'ICIS. De plus, les procédures internes ne reflétaient pas les exigences en vigueur.

Mesures d'atténuation instaurées par suite de la présente analyse des incidences sur la vie privée :

D'ici la fin du troisième trimestre 2015-2016, la Division des classifications et terminologies doit

1. mettre à jour les procédures relatives aux études de seconde saisie afin de tenir compte des exigences relatives aux politiques, procédures et normes de respect de la vie privée et sécurité de l'ICIS, incluant notamment celles relatives à la *Norme relative à la collecte de données sur la santé* stipulant que le personnel doit
 - informer le personnel de l'établissement des méthodes d'acquisition privilégiées par l'ICIS et de l'utilisation d'une (ou plusieurs) des méthodes de soumission indiquées dans la norme;
 - confirmer auprès de la Sécurité des STI si d'autres options peuvent être utilisées dans les circonstances;
2. s'assurer que les procédures révisées et à jour ont été intégrées au plan de projet au moins 90 jours avant le lancement de l'étude.

Évaluation de la gestion des risques en matière de respect de la vie privée et de sécurité (22 septembre 2015)

- **Probabilité d'occurrence du risque** : faible
- **Incidence possible du risque s'il survenait** : moyenne
- **Cote de risque** : faible
- **Traitement recommandé** : aucun traitement additionnel recommandé pour l'instant

3.9 Huitième principe : Transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS publie de l'information concernant ses politiques sur le respect de la vie privée, ses pratiques relatives aux 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 au public sur son site Web (icis.ca).

3.10 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 à la santé au sujet des 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.

3.11 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 concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé sont examinées par la chef de la protection des renseignements personnels. Cette dernière 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 Résumé de l'évaluation des incidences sur la vie privée et conclusion

Aucune recommandation n'a été formulée jusqu'ici. Les risques de violation de la vie privée décelés dans le cadre de la présente évaluation des incidences sur la vie privée ont été atténués. L'évaluation sera mise à jour ou révisée conformément à la [Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée](#) de l'ICIS.

L'ICIS a passé en revue la présente évaluation des incidences sur la vie privée en avril 2020 et déterminé qu'aucun changement n'était nécessaire.

Annexe : Texte de remplacement pour les images

Figure 1 : Études de seconde saisie : saisie et seconde saisie des données sur place à des fins d'analyse, septembre 2015

L'étude de seconde saisie comporte les étapes suivantes :

1. L'ICIS transmet à l'établissement la liste des dossiers qui seront utilisés pour l'étude de seconde saisie. Il s'agit d'un renvoi des données au fournisseur initial. L'ICIS transmet les données à l'établissement au moyen de son application Web, ou d'une application serveur-serveur, accessible à partir du système de gestion de l'accès des Services à la clientèle. Consultez le site icis.ca pour en savoir plus.
2. L'établissement envoie les dossiers de patients indiqués dans la liste de l'ICIS à l'analyste de seconde saisie.
3. L'analyste effectue une seconde saisie de chaque enregistrement à l'aide de l'outil Web de seconde saisie et les résultats sont enregistrés dans la base de données de seconde saisie de l'ICIS. Les données sont versées dans la base de données par l'analyste de seconde saisie au moyen de l'application Web de l'ICIS ou d'une application serveur-serveur.
4. Au sein de l'ICIS, les données sont transférées de la base de données de seconde saisie vers l'environnement analytique SAS, où elles sont stockées dans le fichier de données des études de seconde saisie.
5. À l'aide de SAS, l'ICIS prépare les statistiques et les analyses agrégées associées à l'étude de seconde saisie et les diffuse publiquement.
6. L'ICIS renvoie les données à l'établissement au moyen de l'environnement analytique SAS. Ce renvoi des données au fournisseur initial comprend les fichiers de données au niveau de l'enregistrement (y compris le fichier de données complètes), un examen à l'écran, en compagnie du personnel de l'établissement, du fichier de récapitulation (contenant les données agrégées et au niveau de l'enregistrement de l'établissement) ainsi que les statistiques et les analyses agrégées. Les données sont transmises de l'ICIS à l'établissement au moyen de l'application Web de l'ICIS ou d'une application serveur-serveur.
7. L'ICIS renvoie aussi les données au ministère de la Santé au moyen de l'environnement analytique SAS. Ce renvoi des données au fournisseur initial comprend les fichiers de données au niveau de l'enregistrement (y compris le fichier de données complètes), ainsi que les statistiques et les analyses agrégées. Les données sont transmises de l'ICIS au ministère de la Santé au moyen de l'application Web de l'ICIS ou d'une application serveur-serveur.

Source

Institut canadien d'information sur la santé.

Figure 2 : Études de seconde saisie : transfert d'enregistrements dépersonnalisés des établissements à l'ICIS en vue d'analyses de fiabilité et d'études de cas, septembre 2015

La dépersonnalisation comporte les étapes suivantes :

1. L'ICIS envoie à l'établissement la liste des dossiers qui seront utilisés pour la dépersonnalisation. Il s'agit d'un renvoi des données au fournisseur initial. L'ICIS transmet les données à l'établissement au moyen de son application Web, ou d'une application serveur-serveur, accessible à partir du système de gestion de l'accès des Services à la clientèle, conformément à la norme sur le transfert sécuritaire de l'information de l'ICIS. Consultez le site icis.ca pour en savoir plus.
2. L'établissement envoie les dossiers de patients indiqués dans la liste de l'ICIS au personnel de l'établissement ou au personnel de l'ICIS, qui se charge de les dépersonnaliser sur place. Les dossiers sont ensuite numérisés et conservés en format électronique.
3. Les dossiers numérisés sont transmis de l'établissement à l'ICIS au moyen de l'application Web de l'ICIS ou d'une application serveur-serveur. L'ICIS procède à la vérification complémentaire des dossiers numérisés dès leur réception afin de confirmer qu'ils ont bien été dépersonnalisés. L'ICIS enregistre ensuite les dossiers dans un dossier réseau à accès restreint.
4. L'ICIS utilise les dossiers de patients dépersonnalisés à 2 fins : pour effectuer une évaluation du coefficient d'objectivité, et pour élaborer des études de cas non confidentielles pour ses produits de formation.

Source

Institut canadien d'information sur la santé.



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

22017-0420

