

Avril 2002

Le respect de la vie privée et la confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS

Principes et politiques pour la protection des renseignements personnels sur la santé et Politiques pour l'information sur l'établissement

3^e édition



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information

Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS

Principes et politiques pour la
protection des renseignements personnels
sur la santé et
Politiques pour l'information sur l'établissement

Avril 2002
3^e édition

Pour obtenir un complément d'information, veuillez communiquer avec
l'Institut canadien d'information sur la santé à l'adresse suivante :

377, rue Dalhousie
Bureau 200
Ottawa (Ontario)
K1N 9N8

Téléphone : (613) 241-7860
Télécopieur : (613) 241-8120
www.icis.ca

This publication is also available in English under the title of: *Privacy and Confidentiality of Health Information at CIHI: Principle and Policies for the Protection of Personal Health Information and Policies for Institution-Identifiable Information*

ISBN 1-55392-039-2

© 2002 Institut canadien d'information sur la santé

**Le respect de la vie privée
et confidentialité de l'information
sur la santé à l'ICIS
Avril 2002
3^e édition**

Table des matières

Sommaire.....	i
I Introduction	1
Mandat	1
Programme de respect de la vie privée de l'ICIS.....	3
Renseignements généraux.....	4
Édition de 2002.....	5
Portée et structure.....	5
Remerciements.....	6
II Cadre législatif	7
III Principes régissant la protection des données personnelles.....	9
Principe 1 : Obligation redditionnelle	9
Principe 2 : Objectifs d'identification des renseignements personnels sur la santé	13
Principe 3 : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgence des données	15
Principe 4 : Restriction de la collecte des données	17
Principe 5 : Restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des données.....	19
Principe 6 : Exactitude des données.....	39
Principe 7 : Sécurité des données.....	41
Principe 8 : Transparence de la gestion des données	45
Principe 9 : Accès individuel aux données et modifications.....	47
Principe 10 : Plaintes concernant le traitement des données par l'ICIS.	51
IV Politiques relatives aux renseignements identifiant un établissement.....	55
Appendice A : Glossaire	57
Appendice B : Modèle d'étude d'impact sur la protection des données de l'ICIS	61
Appendice C : Ordinogramme de l'information—Aperçu	63

Sommaire

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est un organisme national autonome et à but non lucratif. Son mandat, défini par les ministres de la Santé, est le suivant :

- Coordonner l'élaboration et le maintien d'un système complet et intégré d'information sur la santé pour le Canada.
- Fournir en temps opportun l'information appropriée et nécessaire pour :
 - introduire des politiques de santé avisées;
 - gérer avec efficacité le système de santé canadien; et
 - sensibiliser le public aux facteurs qui influent sur la santé.

Le respect de la vie privée, la protection de la confidentialité des dossiers individuels et la sécurité des systèmes sont essentiels à la réalisation de ce mandat. À cette fin, l'ICIS a mis en place un programme actif de protection de la vie privée pour :

- S'assurer que les principes, les politiques, les procédures et les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée sont pertinents et conformes aux lois en vigueur et à l'opinion publique.
- Surveiller les changements dans les lois relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé, les technologies permettant d'accroître le respect de la vie privée et l'opinion publique.
- Améliorer les outils et les activités de l'ICIS relatifs à la protection des données.
- Favoriser la transparence des principes, des politiques et des procédures de l'ICIS en matière de respect de la vie privée.
- Encourager le personnel à appliquer les principes, les politiques et les procédures de l'ICIS en matière de respect de la vie privée.
- Appuyer l'accès contrôlé et l'utilisation responsable des données sur la santé qui sont confiées à l'ICIS.

Un des éléments clés du programme de respect de la vie privée de l'ICIS est l'énoncé des principes et des pratiques pour la protection des renseignements personnels sur la santé. Ces principes et ces politiques guident les activités de l'ICIS et informent les divers intervenants des pratiques de l'ICIS. Depuis sa création, l'ICIS se conforme volontairement aux principes qu'il a énoncés et, de concert avec les lois en vigueur sur la protection de la vie privée, continue de le faire. Les principes et les politiques sont revus régulièrement.

Cette dernière révision a été accomplie avec la contribution des ministères de Santé et des organismes de la vie privée du Canada. L'ICIS a choisi d'aligner ses principes et ses politiques sur l'annexe 1 de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, sous réserve de certaines modifications relatives au contexte dans lequel l'ICIS évolue. Bien que la loi fédérale s'applique à l'utilisation commerciale des renseignements personnels par le secteur privé, l'annexe 1 de la loi établit une norme nationale à l'égard de la protection des renseignements personnels. C'est pour cette raison que l'ICIS a choisi d'aligner ses principes sur l'annexe 1 de la loi.

Tel qu'indiqué, les principes ont été modifiés afin de refléter le contexte dans lequel l'ICIS évolue, par exemple :

- L'ICIS travaille en partenariat avec les ministères de la Santé et avec d'autres intervenants afin de déterminer les besoins en matière d'information sur la santé et d'arrangements relatifs à l'utilisation et au transfert.
- L'ICIS reçoit des renseignements personnels sur la santé de la part d'organisations qui sont autorisées à divulguer ces données à l'ICIS afin de lui permettre de réaliser son mandat. L'ICIS s'attend à ce que ces organisations se conforment aux exigences et aux lois en vigueur dans leurs secteurs de compétence qui s'appliquent à la collecte, à l'utilisation et à la divulgation des données.
- L'ICIS reçoit des sommaires de données sur la santé qui représentent une fraction de l'information qui figure dans les dossiers originaux des personnes concernées.
- La plupart des dossiers de l'ICIS comprennent un identificateur unique afin de faciliter l'analyse statistique et la recherche, généralement un numéro d'assurance-maladie. L'ICIS n'est pas en mesure, cependant, d'identifier les personnes puisqu'il n'a pas accès aux renseignements sur l'inscription aux régimes d'assurance-maladie. Donc, les données que l'ICIS reçoit ne sont pas facilement identifiables. Néanmoins, l'ICIS protège les données de la même façon que les renseignements personnels identifiables sur la santé.
- L'ICIS utilise l'information sur la santé aux fins d'analyse et d'établissement de rapports visant à améliorer la santé des Canadiens et le système de santé. Étant donné son mandat, l'ICIS n'utilise pas ces données pour prendre des décisions administratives au sujet des personnes concernées, pour déterminer, par exemple, leur admissibilité aux services ou aux prestations.
- L'ICIS appuie l'accès responsable et sécurisé aux données rendues anonymes aux fins de recherches et d'analyses autorisées.

Portée

Les principes et les politiques énoncés dans le présent document s'appliquent aux bases de données de l'ICIS.

- Les renseignements personnels sur la santé comprennent
 - l'information sur les bénéficiaires de services de santé;
 - l'information sur l'enregistrement et la pratique des professionnels de la santé;
- Information indentifiable de l'établissement

Des politiques distinctes sont en cours d'élaboration pour les renseignements personnels concernant les clients de l'ICIS qui sont utilisés pour administrer les activités de l'ICIS.

I Introduction

Mandat

- L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est un organisme national autonome et à but non lucratif. Son mandat, défini par les ministres de la Santé, est le suivant :
- Coordonner l'élaboration et le maintien d'un système complet et intégré d'information sur la santé pour le Canada.
- Fournir en temps opportun l'information appropriée et nécessaire pour :
 - introduire des politiques de santé avisées;
 - gérer avec efficacité le système de santé canadien; et
 - sensibiliser le public aux facteurs qui influent sur la santé.

L'ICIS est régi par un Conseil d'administration représentant les gouvernements des provinces et des territoires du Canada ainsi que le système de la santé. Le Conseil comprend :

- un représentant gouvernemental et non gouvernemental de chacune des cinq régions du Canada;
- deux membres à titre particulier;
- un représentant chacun de Santé Canada et Statistique Canada;
- un président

Plus de renseignements sur le Conseil d'administration sont disponibles sur le site Web de l'ICIS à www.icis.ca. En vertu de son mandat, les fonctions de base de l'ICIS sont les suivantes :

- Déterminer les besoins et les priorités en matière d'information sur la santé.
- Recueillir, traiter et conserver les données pour un certain nombre de bases de données sur la santé.
- Établir des normes nationales pour la collecte et la communication des données financières, statistiques et cliniques, de même que des normes pour l'informatique et la télématique de santé.
- Produire et diffuser une analyse à valeur ajoutée.

Les bases de données de l'ICIS sont :

- Base de données canadienne SIG
- Base de données des infirmières et infirmiers autorisés (BDIIA)
- Base de données médicales Southam (BDMS)
- Base de données nationale sur les dépenses de santé (BDNM)
- Base de données nationale sur les médecins (BDNM)
- Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH)
- Base de données sur la santé de l'OCDE (section canadienne)
- Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier (BDSMH)
- Base de données sur le personnel de la santé (BDPS)
- Base de données sur les avortements thérapeutiques (BDAT)
- Base de données sur les congés des patients (DAD)

- Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)
- Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA)
- Registre national des traumatismes (RNT)
- Registre ontarien des traumatismes (ROT)
- Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD)
- Système national d'information sur la réadaptation (SNIR)
- Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA)
- Système sur les malades chroniques en Ontario (SMCO)

L'appendice C présente un ordinogramme de l'information. On peut obtenir davantage de renseignements sur l'utilisation, les éléments de données, les sources de données et les rapports pour chaque banque de données en consultant le site Web de l'ICIS à www.icis.ca.

Les bases de données sur la santé de l'ICIS sont utilisées pour les analyses et l'élaboration de rapports qui aident les planificateurs des services de santé, les décideurs et les prestataires de soins à améliorer l'efficacité et l'efficacité du système de santé. Les rapports de l'ICIS permettent en outre aux Canadiens de prendre des décisions mieux informées afin d'améliorer leur santé. Par exemple, les bases de données sur la santé de l'ICIS sont utilisées aux fins suivantes :

- Analyser et comparer les durées d'hospitalisation des patients souffrant d'un problème de santé particulier ou ayant subi une intervention particulière.
- Établir les taux de survie pour les greffes de rein.
- Recenser la formation et la répartition du personnel infirmier et médical.
- Analyser les coûts des soins de santé.
- Établir des comparaisons entre les régions sanitaires en vue de déterminer les meilleures pratiques.

Il est essentiel d'obtenir en temps opportun des données fiables et exactes afin de fournir l'information nécessaire pour appuyer ces activités, analyser la situation actuelle et évaluer les options. Pour aider les responsables des politiques en matière de santé, les gestionnaires des systèmes de santé, les chercheurs et le public, une des tâches importantes de l'ICIS consiste à recueillir des extraits codés d'information sur la santé auprès d'une variété de sources telles que les hôpitaux, les gouvernements et les organismes responsables des autorisations professionnelles.

L'ICIS travaille en partenariat avec les ministères de la Santé en vue de déterminer les besoins en matière d'information sur la santé et de s'assurer que les pratiques de l'ICIS relatives à la protection des renseignements personnels sur la santé sont conformes aux lois en vigueur. L'ICIS travaille en outre avec les chercheurs afin de promouvoir l'accès responsable et sécurisé aux données qui appuient les recherches authentiques. L'ICIS examine soigneusement les demandes de données des chercheurs conformément à ses politiques sur la divulgation des données et exige en outre que ceux-ci signent une entente de non-divulgence qui les engage à protéger la confidentialité et à assurer la sécurité des données.

Programme de respect de la vie privée de l'ICIS

Le respect de la vie privée, la protection de la confidentialité des dossiers individuels et la sécurité des systèmes sont des éléments essentiels à la réalisation du mandat de l'ICIS.

Le programme de respect de la vie privée comprend les éléments suivants :

- Le Secrétariat du Respect de la vie privée dirigé par le chef de la protection des renseignements personnels qui relève directement du président-directeur général.
- L'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, qui inclut le vice-président, Exploitation, directeurs et gestionnaires représentant tous les secteurs de l'organisation, y compris les systèmes d'information, les bases de données, les registres, la recherche et l'analyse, la gestion, l'administration, les relations avec la clientèle et les ressources humaines.
- Un conseiller principal, Respect de la vie privée, qui était auparavant commissaire provincial à l'information et à la protection de la vie privée.

Le programme de respect de la vie privée comprend les activités importantes suivantes :

- Analyse des politiques :
 - surveillance des lois concernant l'information sur la santé, le respect de la vie privée et la protection des données;
 - examen continu des principes et des politiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée;
 - définition des éléments touchant le respect de la vie privée pour les ententes bilatérales de l'ICIS avec les provinces et les territoires;
 - études d'impact sur le respect de la vie privée des principales bases de données de l'ICIS;
 - examen et résolution des problèmes touchant le respect de la vie privée;
 - examen de deuxième niveau des demandes de données.
- Promotion du respect de la vie privée à l'ICIS :
 - soutien des activités de perfectionnement visant à résoudre les questions touchant le respect de la vie privée et la protection des données;
 - collaboration avec les systèmes d'information et d'autres secteurs de l'organisation pour améliorer les pratiques et les outils liés à la protection des données;
 - formation du personnel et préparation de communiqués à l'intention du personnel concernant les politiques et les procédures en matière de respect de la vie privée;
 - signature par le personnel d'un engagement de confidentialité qui indique que son non-respect peut donner lieu à des mesures disciplinaires, y compris le congédiement et des poursuites en justice;
 - gestion de l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité.

- Communication et rayonnement :
 - élaboration d'un système d'information convivial et accessible pour le programme de respect de la vie privée de l'ICIS;
 - rencontres avec les organisations afin d'expliquer le programme de respect de la vie privée et de protection des données de l'ICIS;
 - liaison avec les fonctionnaires responsables du respect de la vie privée dans les ministères et dans les bureaux des commissaires à l'information et au respect de la vie privée;
 - liaison avec le Commissariat à la protection de la vie privée de Statistique Canada afin de profiter de ses travaux et de son expérience en matière de respect de la vie privée et de protection des données;
 - point d'accès pour les personnes qui veulent accéder à leurs renseignements personnels et pour les plaintes concernant le respect de la vie privée;
 - participation à des groupes de travail tels que le Groupe de travail fédéral/provincial/territorial sur la protection des renseignements personnels sur la santé et le Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé de Santé Canada; et
 - soutien aux chercheurs par le biais de travaux internes à l'ICIS et du groupe responsable de la confidentialité de l'Instituts de recherche en santé du Canada.

Renseignements généraux

Peu après sa création, l'ICIS mettait en oeuvre le 1^{er} avril 1996 des lignes directrices pour la protection des renseignements personnels sur la santé, qui s'inspiraient des éléments suivants :

- Le mandat national de l'ICIS relatif à l'information sur la santé.
- Les lois sur la protection de la vie privée qui étaient en vigueur à ce moment.
- Le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation, qui demeure à la base des efforts d'autoréglementation de l'ICIS.
- La contribution des fonctionnaires du ministère de la Santé et d'organismes la protection de la vie privée du Canada.
- Les politiques connexes de ses prédécesseurs (Hospital Medical Records Institute, Le Groupe MIS et des secteurs de Statistique Canada et de Santé Canada).

En se basant sur l'expérience acquise à la suite de la première édition des lignes directrices et sur les normes énoncées dans les nouvelles lois sur le respect de la vie privée au Canada, l'ICIS a revu et a amélioré ses lignes directrices. Ainsi, en avril 1999, l'ICIS a mis en oeuvre ses nouvelles lignes directrices (*Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS : Principes et politiques pour la protection de l'information sur la santé, 2^e édition*).

Édition de 2002

Conformément à son engagement continu à l'égard du respect de la vie privée, l'ICIS a entrepris un autre examen en l'an 2000. Ce vaste examen comprenait les éléments suivants :

- Examen des lois en vigueur et des lois proposées touchant la protection des renseignements personnels.
- Consultations avec les ministères de la Santé des provinces et des territoires ainsi qu'avec les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée et les ombudsmen.

Le présent document, approuvé par le Conseil d'administration de l'ICIS, rend compte de l'issue des activités susmentionnées. Le document a été révisé afin de refléter le plus possible les 10 normes contenues dans l'annexe I de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* du gouvernement fédéral, avec des modifications visant à refléter le mandat et les principales fonctions de l'ICIS. En outre, l'ICIS surveille attentivement les activités concernant les lois de l'Ontario sur la confidentialité de l'information sur la santé. On s'attend à ce que ces lois aient des conséquences directes sur les activités de l'ICIS.

Afin de s'assurer que les principes et les politiques pour la protection de la vie privée de l'ICIS demeurent appropriés, le présent document sera revu et mis à jour régulièrement.

Portée et structure

Ces principes et ces politiques s'appliquent aux bases de données de l'ICIS qui comprennent :

- Renseignements personnels sur la santé, y compris
 - l'information sur les bénéficiaires de services de santé;
 - l'information sur l'enregistrement et la pratique des professionnels de la santé.
- Information identifiable de l'établissement.

Ce document contient :

- Section I décrit le mandat, le programme de respect de la vie privée, et les renseignements généraux.
- Section II explique le cadre législatif dans lequel l'ICIS évolue.
- Section III énonce les principes de l'ICIS en matière de respect de la vie privée ainsi que les politiques et les procédures correspondantes.
- Section IV décrit les politiques sur l'information identifiable de l'établissement.

Des politiques distinctes sont en cours d'élaboration pour les données suivantes sur renseignements personnels concernant les clients et les employés de l'ICIS utilisés dans l'administration des activités de l'ICIS.

Remerciements

Cette troisième édition du document « *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS* » a été élaboré par le Secrétariat du Respect de la vie privée de l'ICIS. De nombreuses personnes et organisations ont contribué au processus de révision en relisant les versions provisoires du document et en apportant des commentaires précieux. En particulier, l'ICIS remercie les groupes suivants pour leur collaboration :

- Les ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux.
- Les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée fédéral, provinciaux et territoriaux, les ombudsmen et leur personnel.
- Le Groupe de travail fédéral, provincial et territorial sur la protection de l'information personnel.
- Les représentants d'hôpitaux et les chercheurs de la santé.

De plus de l'information clé a été fourni par les employés de l'ICIS suivants :

- La conseillère principale, Respect de la vie privée.
- L'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité.
- Le Comité de gestion des opérations.
- Gestionnaires et le personnel des programmes.

II Cadre législatif

Un ensemble complexe de lois sur la protection de la vie privée, sur les programmes de santé et sur la protection des données aux paliers fédéral, provinciaux et territoriaux régit les nombreuses activités qui se déroulent dans le domaine de la santé. Dans ce contexte, les ministères de la Santé, les prestataires de soins de santé, les patients et les utilisateurs des données fournissent ou reçoivent des soins, traitent les paiements et mènent des études pour analyser et évaluer les services et les systèmes de santé.

C'est également dans ce contexte que l'ICIS a conclu des ententes avec de nombreuses organisations afin de s'acquitter des fonctions convenues relativement à l'information sur la santé au Canada. Ces données sur la santé sont divulguées à l'ICIS sous l'autorité de diverses instances administratives. Des travaux sont en cours pour renforcer dans les ententes les références aux instances qui régissent la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé.

Politiques

- L'ICIS travaille avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux en vue d'établir des ententes qui énoncent les conditions régissant les transferts de données à l'ICIS.
- L'ICIS se conforme aux ententes conclues avec les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux.
- Les organisations qui fournissent des renseignements personnels sur la santé à l'ICIS ont la responsabilité de déterminer les instances qui régissent le transfert des renseignements personnels sur la santé à l'ICIS et de se conformer par ailleurs à la réglementation en vigueur.
- L'ICIS prépare des évaluations d'impact sur le respect de la vie privée pour ses bases de données.

Document connexe

- Ententes bilatérales

III Principes régissant la protection des données personnelles

Principe 1 : Obligation redditionnelle

L'ICIS est responsable des renseignements personnels sur la santé qui lui sont confiés et a désigné une personne pour s'assurer que l'ICIS respecte les politiques suivantes.

Politiques	Procédures connexes
Politique 1.1 Le président-directeur général de l'ICIS a l'obligation de rendre compte du respect de ces principes par l'ICIS, même si d'autres employés de l'ICIS sont responsables de la collecte et du traitement quotidiens des données. En outre, d'autres employés de l'ICIS sont habilités à agir au nom du président-directeur général. Étant donné que le président-directeur général est responsable d'assurer la conformité de l'ICIS à ces principes, il est doté d'un pouvoir décisionnel concernant l'interprétation et l'application des principes et des politiques, sous réserve de la section des Plaintes.	Procédure 1.1 a) Le chef de la protection des renseignements personnels du Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant, prépare un tableau de délégation des pouvoirs qui : • énumère les responsabilités précises du président-directeur général afin d'assurer la conformité aux principes et politiques de l'ICIS pour la protection des renseignements personnels sur la santé; • désigne le personnel de l'ICIS habilité à représenter le président-directeur général à l'égard de chaque responsabilité. b) Après avoir consulté la haute direction, l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, et d'autres intervenants, s'il y a lieu, le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant, révisé la version préliminaire du tableau de délégation des pouvoirs et en recommande l'approbation au président-directeur général. c) Le président-directeur général : • examine le tableau de délégation recommandé; • le modifie s'il y a lieu; et • l'approuve, et recommande au vice-président, Exploitation de le distribuer à l'ensemble du personnel. d) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée : • examine le tableau de délégation des pouvoirs, au besoin, et au moins tous les cinq ans; • suit les étapes a) à c) ci-dessus pour préparer et diffuser un nouveau tableau de délégation des pouvoirs.

Politiques	Procédures connexes
Politique 1.2 Sous la direction du président-directeur général, le Secrétariat du Respect de la vie privée de l'ICIS joue un rôle de leadership à l'égard des questions touchant le respect de la vie privée dans l'ensemble de l'organisation.	Procédure 1.2 Aucune procédure connexe.
Politique 1.3 L'ICIS est responsable des renseignements personnels sur la santé qui lui sont confiés, y compris l'information qui a été transférée à un tiers aux fins de traitement. L'ICIS utilise des moyens contractuels ou d'autres méthodes pour assurer un niveau de protection comparable pendant que l'information est traitée par un tiers.	Procédure 1.3 a) Dans les cas où le personnel temporaire a accès aux renseignements personnels sur la santé, le gestionnaire approprié leur fait signer une entente de non-divulgaration. b) Le gestionnaire des Ressources humaines et de l'Administration, ou son représentant, s'assure que les conditions des contrats-types comprennent des clauses qui précisent les obligations de la partie contractante concernant la protection des renseignements confidentiels. c) Lorsqu'il prépare un contrat qui donne à la partie contractante l'accès aux renseignements personnels sur la santé aux fins de traitement ou à d'autres fins, le gestionnaire approprié, ou son représentant : • peut consulter le Secrétariat du Respect de la vie privée au sujet des modalités et des conditions précises du contrat concernant la protection des données personnelles par la partie contractante; • peut ajouter, au besoin, des clauses au contrat-type pour préciser l'obligation de la partie contractante à protéger les renseignements personnels sur la santé au même niveau prévu par les <i>Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS</i>, qui pourraient comprendre des ententes de non-divulgaration; • s'assure que le contrat est signé avant de donner à un tiers accès aux renseignements personnels sur la santé. d) Cette procédure s'applique à tous les nouveaux contrats. Les contrats existants seront revus d'ici décembre 2003 et seront modifiés au besoin.

Politiques	Procédures connexes
Politique 1.4 L'ICIS a établi des procédures pour appliquer les principes suivants : • Protection des renseignements personnels sur la santé (Principe 7 : Sécurité des données; procédures); • Réception et suivi des plaintes et des demandes d'information (Principe 10 : Plaintes; procédures); • Formation du personnel et mécanisme pour communiquer au personnel l'information sur les politiques et les procédures de l'ICIS (Principe 7 : Mesures de protection; procédure 7.4); et • Communication de l'information et explication des politiques et procédures de l'ICIS (Principe 8 : Transparence; procédure).	Procédure 1.4 Protection des renseignements personnels sur la santé • Voir Principe 7 et procédures connexes. Réception et suivi des plaintes et des demandes • Voir Principe 10 et procédures connexes. Formation du personnel et mécanisme pour communiquer au personnel l'information sur les politiques et les procédures de l'ICIS. • Voir Principe 7 et procédures connexes. Communication de l'information et explication des politiques et procédures de l'ICIS. • Voir Principe 8 et procédures connexes.

Documents connexes

- Tableau de délégation des pouvoirs
- Brochure de l'ICIS sur le respect de la vie privée
- Le site Web de l'ICIS (www.icis.ca)
 - Confidentialité et protection des données
 - Description du programme
 - Foire aux questions

Principe 2 : Objectifs d'identification des renseignements personnels sur la santé

L'ICIS précise les fins pour lesquelles les renseignements personnels sur la santé sont recueillis au moment de la collecte des données ou avant.

Politiques	Procédures connexes
Politique 2.1 En précisant au moment de la collecte des données ou avant les raisons pour lesquelles les renseignements personnels sur la santé sont recueillis, l'ICIS peut déterminer les données dont il a besoin pour atteindre ces objectifs. Politique 2.2 L'ICIS recueille les renseignements personnels sur la santé seulement lorsque les objectifs ont été précisés en collaboration avec les intervenants appropriés. L'ICIS encourage les fournisseurs de données à informer les personnes concernées au moment de la collecte des données ou avant de l'utilisation prévue de l'information. Politique 2.3 Les fournisseurs de données doivent s'assurer que la loi les autorise à divulguer à l'ICIS des renseignements personnels sur la santé. (Aucune procédure connexe). Politique 2.4 Le personnel de l'ICIS qui reçoit les données des fournisseurs pour une base de données particulière doit être capable d'expliquer les raisons pour lesquelles l'information est recueillie.	Procédures 2.1, 2.2 et 2.4 - Le gestionnaire de programme rédige un document qui décrit les objectifs de la base de données. - Le gestionnaire de programme demande au Secrétariat du Respect de la vie privée ses commentaires concernant la version préliminaire de l'énoncé des objectifs et, s'il y a lieu, consulte également des groupes consultatifs connexes et des intervenants clés. - Le gestionnaire de programme modifie au besoin l'énoncé des objectifs en fonction des commentaires reçus. - Le gestionnaire approprié approuve l'énoncé des objectifs pour la base de données et en soumet une copie au Secrétariat du Respect de la vie privée et à d'autres intervenants clés. - Avant d'entreprendre la collecte des renseignements personnels sur la santé, le gestionnaire de programme communique avec les fournisseurs de données pour : - leur procurer l'énoncé des objectifs pour la base de données, afin de favoriser leur compréhension et obtenir leur appui; et - leur expliquer qu'en vertu de la Politique 2.2, l'ICIS encourage les fournisseurs de données à informer les personnes de ces objectifs au moment de la collecte des données ou avant. - Le gestionnaire de programme s'assure que le personnel de l'ICIS qui reçoit les données des fournisseurs de données est capable d'expliquer les objectifs à toute personne qui pourrait s'en informer. - Le gestionnaire de programme joint un énoncé des objectifs aux documents appropriés, y compris le catalogue des produits et services de l'ICIS, le site Web de l'ICIS et les autres descriptions de programmes.

Document connexe

- Catalogue de l'ICIS

Principe 3 : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation des données

L'ICIS appuie le principe selon lequel « le consentement éclairé de l'individu est requis pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements personnels, sauf si cela n'est pas approprié ». L'ICIS consulte les ministères de la Santé et les fournisseurs de données au sujet de la mise en oeuvre de ce principe. Étant donné que l'ICIS obtient les renseignements personnels sur la santé auprès des fournisseurs de données (qui sont eux-mêmes assujettis à la loi) plutôt que directement auprès des personnes, l'ICIS reconnaît que les fournisseurs de données doivent déterminer les mesures nécessaires pour se conformer aux exigences relatives au consentement dans leurs secteurs de compétence.

Politiques	Procédures connexes
Politique 3.1 L'ICIS discute avec ses organisations partenaires du principe du consentement éclairé pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé.	Procédure 3.1 a) Le gestionnaire de programme communique avec les fournisseurs de données pour les informer que l'ICIS : • appuie le principe selon lequel « le consentement éclairé de l'individu est requis pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements personnels, sauf si cela n'est pas approprié »; • reconnaît que les fournisseurs de données doivent déterminer les mesures nécessaires pour se conformer à la loi dans leurs secteurs de compétence. b) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée communique avec les ministères de la Santé pour les informer que l'ICIS : • appuie le principe selon lequel « le consentement éclairé de l'individu est requis pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements personnels, sauf si cela n'est pas approprié »; • reconnaît que les fournisseurs de données doivent déterminer les mesures nécessaires pour se conformer à la loi dans leurs secteurs de compétence.

Politiques	Procédures connexes
Politique 3.2 L'ICIS collabore avec ses organisations partenaires afin d'appliquer les processus de consentement éclairé relativement aux bases de données.	Procédure 3.2 a) Le gestionnaire de programme discute avec les groupes consultatifs et les organisations partenaires de l'application du principe d'avis et de consentement pour la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé. b) Le gestionnaire de programme collaborera avec les organisations partenaires, s'il y a lieu, pour appuyer leur utilisation d'un avis, d'un consentement, ou des deux. c) Le Secrétariat du Respect de la vie privée fournit du soutien au gestionnaire des programmes dans ces collaborations et consultations ci-dessus.

Principe 4 : Restriction de la collecte des données

L'ICIS recueille seulement les renseignements personnels sur la santé qui sont nécessaires aux fins qui ont été précisées. L'ICIS recueille les données par des moyens équitables et légaux.

Politiques	Procédures connexes
Politique 4.1 La quantité et le type de données recueillies se limitent à celles qui sont nécessaires pour atteindre les objectifs précisés pour la base de données.	Procédure 4.1 Pour chaque nouvelle base de données qui contient des renseignements personnels sur la santé : - Le gestionnaire de programme détermine avec les groupes consultatifs, le Secrétariat du Respect de la vie privée et d'autres intervenants appropriés les données qui sont nécessaires aux fins précisées pour la nouvelle base de données. - À la suite de ces consultations, le gestionnaire de programme prépare un ou plusieurs ensembles de données (p. ex. minimales, complètes) qui énumèrent les éléments de données, comprennent des définitions ou des explications et indiquent les raisons pour lesquelles chaque élément de donnée identificateur est nécessaire aux fins précisées pour la base de données. - S'il y a lieu, le gestionnaire de programme tient d'autres consultations concernant les ensembles de données proposés. - Une fois qu'une entente générale est conclue avec les principaux intervenants au sujet des ensembles de données proposés, le gestionnaire de programme les approuve et soumet une copie de l'approbation aux groupes consultatifs, au Secrétariat du Respect de la vie privée et à d'autres intervenants importants, s'il y a lieu. - Le Secrétariat du Respect de la vie privée maintient un répertoire des ensembles de données approuvés pour toutes les bases qui contiennent des renseignements personnels sur la santé. - Si un fournisseur de données soumet des renseignements personnels sur la santé qui ne sont pas conformes aux ensembles de données approuvés, le gestionnaire de programme lui demande de retirer les données non conformes de l'information qu'il soumettra à l'avenir. - Si le fournisseur de données ne peut pas ou ne veut pas se plier aux directives du gestionnaire, ce dernier prendra les mesures nécessaires pour que les données non conformes soient retirées ou que l'accès en soit bloqué le plus tôt possible suivant leur communication à l'ICIS.

Politiques	Procédures connexes
Politique 4.2 L'ICIS recommande d'utiliser des moyens équitables et légaux pour la collecte des données et d'informer les personnes des raisons pour lesquelles l'information est recueillie.	Pour chaque base de données qui contient des renseignements personnels sur la santé : h) Le gestionnaire de programme revoit les ensembles de données approuvés au moins tous les trois ans pour déterminer si des révisions sont nécessaires. i) Le cas échéant, le gestionnaire de programme suit les étapes a) à g) ci-dessus pour le processus d'examen. Procédure 4.2 a) Le gestionnaire de programme communique avec les fournisseurs de données pour les informer que l'ICIS : • appuie des pratiques de collecte de données qui informent les personnes des raisons pour lesquelles l'information est recueillie; • reconnaît que les fournisseurs de données doivent déterminer les mesures nécessaires pour se conformer à la loi dans leurs secteurs de compétence. b) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée communique avec les ministères de la Santé pour les informer que l'ICIS : • appuie des pratiques de collecte de données qui informent les personnes des raisons pour lesquelles l'information est recueillie; • reconnaît que les fournisseurs de données doivent déterminer les mesures nécessaires pour se conformer à la loi dans leurs secteurs de compétence.

Principe 5 : Restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des données

L'ICIS n'utilise ni ne divulgue les renseignements personnels sur la santé à d'autres fins que celles qui ont été précisées pour la collecte de données, à moins que la personne y consente ou que la loi l'exige. Les données personnelles sont conservées seulement le temps nécessaire pour satisfaire à ces fins.

Politiques – Utilisation	Procédures connexes
Politique 5.1 L'ICIS utilise les renseignements personnels sur la santé aux fins d'analyse et d'établissement de rapports conformément aux objectifs précisés pour les bases de données et au mandat et aux fonctions principales de l'ICIS.	Procédure 5.1 Le gestionnaire de programme : a) Examine l'utilisation des renseignements personnels sur la santé dans la base de données et, s'il y a lieu, consulte les groupes consultatifs appropriés et les principaux intervenants. b) Si l'utilisation proposée est conforme aux fins précisées pour la base de données, le gestionnaire de programme peut autoriser l'utilisation des données. c) Le gestionnaire de programme surveille toutes les utilisations des renseignements personnels dans la base de données afin de s'assurer qu'elles ont été autorisées. d) Lorsqu'une nouvelle demande d'utilisation est soumise, le gestionnaire de programme examine la demande en suivant les étapes a) à c) ci-dessus.
Politique 5.2 Si l'ICIS utilise les renseignements personnels sur la santé à d'autres fins que celles qui avaient été précisées initialement, il documente cette nouvelle utilisation.	Procédure 5.2 Le gestionnaire de programme : a) Examine chaque nouvelle utilisation proposée pour les renseignements personnels sur la santé et détermine avec les groupes consultatifs, les principaux intervenants et le Secrétariat du Respect de la vie privée, s'il y a lieu, si la nouvelle utilisation proposée est conforme à l'énoncé des objectifs approuvé pour la base de données. b) Si la nouvelle utilisation n'est pas conforme à l'énoncé des objectifs approuvé, le gestionnaire de programme peut ajouter la nouvelle utilisation en suivant les étapes pour le « Principe 2 : Objectifs » pour modifier l'énoncé des objectifs pour la base de données.

Politiques – Utilisation	Procédures connexes
Politique 5.3 L'ICIS peut effectuer des analyses de données personnelles sur la santé pour des parties externes au sein de l'environnement sécurisé de l'ICIS, conformément à l'utilisation prévue des bases de données et sous réserve des politiques de divulgation de l'ICIS. (Voir les Politiques 5.10 à 5.13).	Voir Procédures 5.10 à 5.13
Politique 5.4 L'ICIS limite l'accès aux bases de données personnelles aux employés autorisés sur une base de « nécessité absolue », c'est-à-dire, lorsque cela est absolument nécessaire pour s'acquitter de leur travail.	Procédure 5.4 Le gestionnaire de programme contrôlera l'accès des employés à chaque base de données. L'accès sera surveillé et des mesures appropriées seront prises si les employés non autorisés tentent d'accéder aux bases de données. Les « employés » comprennent les étudiants et les sous-traitants. 1. Le gestionnaire de programme discute avec l'employé de ce qui suit : • La demande d'accès à une base de données particulière. • La raison pour laquelle l'accès est nécessaire pour lui permettre de s'acquitter de ses responsabilités professionnelles. • S'il demande un accès permanent ou temporaire. 2. Le gestionnaire remplit le formulaire de demande d'autorisation d'accès aux données. Veuillez noter que ce document doit être imprimé et rempli par écrit puisqu'il exige des signatures pour les autorisations. Nota : La Qualité des données documentera les demandes d'autorisation au moyen d'une note de service spéciale plutôt qu'en utilisant le formulaire de demande d'autorisation d'accès aux données. 3. Si un employé demande l'accès à une base de données qui est sous la responsabilité d'un autre gestionnaire, le gestionnaire de l'employé transmettra le formulaire de demande d'autorisation susmentionné au propriétaire de la base de données en expliquant : • Pourquoi l'employé doit avoir accès à la base de données pour accomplir son travail.

Politiques – Utilisation	Procédures connexes
Politique 5.4 (suite)	Procédure 5.4 (suite) • Si l'accès est demandé sur une base permanente ou temporaire. • Le type d'accès requis (lecture, création, mise à jour, suppression); • Les restrictions connexes (p. ex. sans accès à des éléments de données particuliers). 4. Le propriétaire de la base de données décide de donner ou non l'accès, en tenant compte de ce qui suit : • Si l'employé doit avoir accès à la base de données pour accomplir son travail (la commodité en soi n'est pas une raison suffisante); • S'il est possible d'éviter de donner un accès temporaire en fournissant à l'employé un sous-ensemble de données non identificatrices. • Si l'accès est refusé, le propriétaire de la base de données en informe l'employé et lui en donne les raisons. 5. Si l'accès est autorisé, le propriétaire de la base de données fait parvenir le formulaire d'approbation dûment rempli avec les explications au Bureau d'assistance des systèmes d'information (SI) en envoyant une copie à l'employé, au chef de service de l'employé (s'il y a lieu) et au Secrétariat du Respect de la vie privée. 6. Les Systèmes d'information surveillent l'accès à la base de données et : • avisent le propriétaire de la base de données, l'employé et son chef de service (s'il y a lieu) lorsque l'accès est donné; • conservent une liste des employés qui ont accès aux bases de données particulières, y compris les dates d'effet et les dates de cessation pour l'accès temporaire; • demandent au propriétaire de chaque base de données, régulièrement et au moins une fois par année, de réviser la liste des employés qui ont accès à leurs bases de données; • retirent l'accès lorsque : – la date d'échéance de l'accès temporaire est atteinte;

Politiques – Utilisation	Procédures connexes
Politique 5.4 (suite)	Procédure 5.4 (suite) – le chef de service de l'employé les informe qu'un employé a quitté l'ICIS ou qu'il n'a plus besoin d'avoir accès aux données. Le chef de service de l'employé avise les SI si l'employé a quitté l'ICIS ou s'il n'a plus besoin d'avoir accès aux bases de données. Si un employé quitte l'organisation ou est muté à un autre poste, les Ressources humaines aviseront également les SI comme mesure de précaution.
Politique 5.5 Étant donné son mandat et son rôle, l'ICIS n'utilise pas les renseignements personnels sur la santé pour prendre des décisions concernant l'admissibilité d'une personne aux services et aux prestations d'assurance-santé.	Procédure 5.5 Aucune procédure connexe.
Politique 5.6 L'ICIS pourrait consulter les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée ou d'autres fonctionnaires ou organismes du gouvernement responsables des politiques en matière de protection de la vie privée (tels que les comités de révision déontologique) avant d'entreprendre des projets de couplage de données qui sont exceptionnels ou qui créent un précédent pour ce qui est de leur portée, de leur ampleur, des méthodes de couplage, des procédures, des consentements requis ou d'autres facteurs.	Procédure 5.6 Aucune procédure connexe.
Politique 5.7 L'ICIS entreprend seulement des projets de couplage de données (le regroupement de deux ou plusieurs enregistrements identificateurs de personnes pour former un enregistrement composite) si : a) Les personnes concernées ont consenti au couplage de données. ou b) Tous les critères suivants sont satisfaits :	Procédure 5.7 1. Si un couplage de données proposé concerne des renseignements personnels sur la santé, le gestionnaire de programme soumet une demande de couplage de données au chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, dans laquelle il décrit le couplage proposé, son objectif et sa conformité aux critères énoncés dans la politique 5.6.

Politiques – Utilisation	Procédures connexes
• l'objectif du couplage de données est conforme au mandat de l'ICIS; • le bien public (voir la définition ci-dessous) associé au couplage de données l'emporte nettement sur l'intérêt du public à protéger la vie privée des personnes; • les résultats du couplage ne seront pas utilisés à des fins qui pourraient être préjudiciables aux personnes concernées; • le couplage est effectué pour un projet précis d'une durée limitée (les données pourraient être stockées pour permettre de vérifier les résultats de l'analyse pendant un maximum de cinq ans); • le couplage permet des économies évidentes ou il constitue la seule option possible. La divulgation des données couplées est assujettie aux politiques de divulgation de l'ICIS. Le « bien public » signifie qu'on s'attend à ce que les résultats du couplage favorisent : • l'identification, la prévention ou le traitement des maladies ou des blessures; • la compréhension scientifique concernant la santé; • la promotion et la protection de la santé des personnes et des collectivités; ou • l'amélioration des politiques et de la gestion du système de santé. « Préjudiciable » signifie que l'objectif d'un couplage de données n'est pas de prendre des décisions concernant une personne en particulier qui lui causeraient du tort, par exemple, lui interdire l'accès à des services de santé appropriés ou à des prestations auxquels elle est admissible. Dans certaines circonstances, « préjudiciable » pourrait signifier un préjudice potentiel à un groupe particulier.	2. Le chef de la protection des renseignements personnels du Respect de la vie privée soumet la demande à l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, qui applique les critères énoncés dans la politique 5.7 pour autoriser ou non le couplage. 3. Tous les nouveaux projets de couplage de renseignements personnels sur la santé doivent suivre cette procédure; les projets en cours doivent être revus en vertu de cette procédure d'ici mars 2003.

Politiques – Utilisation	Procédures connexes
Politique 5.8 L'ICIS conserve les données électroniques de façon permanente pour permettre les analyses à long terme et l'établissement des rapports. L'ICIS conserve les documents-papiers qui ont été transférés dans des fichiers électroniques le temps nécessaire pour parachever les fichiers électroniques. La période de temps varie selon la base de données. Politique 5.9 Les renseignements personnels sur la santé qui ne sont plus nécessaires aux fins précisées sont détruits, supprimés ou rendus anonymes.	Procédures 5.8 et 5.9 En cours d'élaboration.

Politiques – Divulgaration	Procédures connexes
Politique 5.10 L'ICIS divulgue les renseignements personnels sur la santé seulement aux fins précisées, conformément à son mandat et à ses fonctions principales. Politique 5.11 L'ICIS divulgue ou publie les données agrégées seulement en s'assurant de réduire le plus possible le risque de la divulgation par recoupements des renseignements personnels sur la santé d'une personne particulière. De façon typique, les données sont agrégées à des niveaux qui ne permettent pas la divulgation par recoupements, par exemple, en regroupant au moins cinq observations par cellule. L'information qui fait déjà partie du domaine public (p. ex. les répertoires des professionnels de la santé) peut être exemptée de cette politique. Politique 5.12 L'ICIS peut divulguer des données identifiantes de personnes seulement si : - Les données sont transmises au fournisseur de données initial ou au ministère de la Santé pertinent, à des fins conformes à leur mandat, par exemple, pour la gestion des services de santé et de la santé de la population, y compris la planification, l'évaluation et la répartition des ressources; - La divulgation est exigée par la loi, par une entente autorisée par la loi¹, ou par une directive du ministère de la Santé approprié. ou - Le destinataire : - a obtenu le consentement des personnes concernées et la divulgation est autorisée par la loi; - a signé une entente qui : - interdit le couplage de données, à moins d'une autorisation à cet effet;	Procédures 5.10 à 5.13, Partie A Demandes de données publiées de la part du public : - Si un membre du public demande des données publiées, l'employé : - détermine s'il y a lieu d'acheminer la demande à un autre service ou employé de l'ICIS, et le cas échéant, renvoie la demande; - précise la demande et détermine si l'ICIS a publié des données connexes; - fournit au demandeur les données pertinentes et toute information connexe sur les restrictions relatives aux données. Nota : - Étant donné que les données publiées ont été jugées conformes aux normes de confidentialité et sont déjà du domaine public, il n'est plus nécessaire de les revoir ou de les approuver. Ceci comprend les données affichées sur le site Internet public de l'ICIS. - Il n'est pas nécessaire d'effectuer un suivi de ces demandes, à moins qu'un secteur de programme décide de le faire pour des raisons administratives. Procédures 5.10 à 5.13, Partie B Demandes de données publiées de la part des médias : Si un membre des médias demande des données publiées : - L'employé qui reçoit la demande : - répond à la demande s'il possède les connaissances appropriées pour ce faire et informe ensuite le service des Communications des détails de la demande (nom du demandeur, information demandée, information fournie et date) par courriel; ou - dans les autres cas, achemine la demande aux Communications. - Le personnel des Communications : - répond à la demande si le demandeur communique directement avec le service, et adresse le demandeur au gestionnaire de

¹ Par exemple, la *Loi sur la statistique* permet à Statistique Canada d'exiger la divulgation d'information.

Politiques – Divulgateion	Procédures connexes
– limite les fins auxquelles l'information peut être utilisée ou divulguée; – exige que les renseignements personnels sur la santé soient protégés; – stipule que seules les données agrégées qui ne permettent pas d'identifier une personne particulière peuvent être publiées ou divulguées; – autorise l'ICIS à mener sur place des vérifications de la conformité. Politique 5.13 Dans tous les autres cas, l'ICIS peut divulguer les renseignements personnels sur la santé au niveau de l'enregistrement seulement dans les circonstances suivantes : a) Les identificateurs directs (tels que le nom, l'adresse complète, le numéro d'assurance-maladie ou le numéro du prestataire de soins de santé) sont supprimés, chiffrés ou tronqués. b) Les éléments de données sensibles (tels que la date de naissance, la date d'admission à l'hôpital, la date de congé, le code postal et l'intervention clinique) sont supprimés, chiffrés ou tronqués si, lorsqu'ils sont agrégés ou combinés avec d'autres éléments de données, ils peuvent raisonnablement permettre d'identifier la personne. c) Le destinataire a signé une entente qui : • interdit la réidentification des personnes ou la communication avec elles; • interdit le couplage des renseignements personnels sur la santé; • restreint les fins auxquelles les renseignements peuvent être utilisés ou divulgués; • exige que les renseignements personnels sur la santé soient protégés;	programme ou à l'employé approprié qui pourra lui fournir des détails additionnels ou des renseignements généraux, s'il y a lieu; • répond à la demande si le demandeur a été adressé aux Communications par un secteur de programme; • effectue un suivi de toutes les demandes des médias, à des fins administratives. Nota : Étant donné que les données publiées ont été jugées conformes aux normes de confidentialité et sont déjà du domaine public, il n'est plus nécessaire de les revoir ou de les approuver. Ceci comprend les données affichées sur le site Internet public de l'ICIS. Procédures 5.10 à 5.13, Partie C Demandes de la part d'institutions et de ministères de la Santé Si une institution demande des données qu'elle avait fournies initialement à l'ICIS ou si un ministère de la Santé demande des données : 1. L'institution ou le ministère de la Santé doit soumettre sa demande par écrit (dans une lettre, par télécopieur, par courriel, etc.). 2. L'employé qui reçoit la demande l'achemine au gestionnaire de programme approprié. 3. Le gestionnaire de programme ou son représentant : a) éclaire la demande, s'il y a lieu; b) confirme que le demandeur est un représentant d'une institution ou d'un ministère, le cas échéant (p. ex. un expert-conseil qui travaille pour une institution ou un ministère); c) fournit au demandeur les données pertinentes; d) saisit la demande dans le système de suivi des données divulguées. Nota : • Si le demandeur est l'institution qui a fourni initialement les données, il n'est plus nécessaire de revoir ou d'approuver la demande. • Si le demandeur est un ministère autre qu'un ministère de la Santé provincial ou territorial, les procédures dans les parties D et E devraient être suivies, s'il y a lieu.

Politiques – Divulgateion	Procédures connexes
• stipule que seules les données agrégées qui ne permettent pas d'identifier une personne particulière peuvent être publiées ou divulguées; • autorise l'ICIS à mener sur place des vérifications de la conformité.	Procédures 5.10 à 5.13, Partie D Autres demandes de données agrégées Si la demande concerne des données agrégées, mais déroge aux parties A, B ou C ci-dessus : 1. L'employé qui reçoit la demande l'achemine au gestionnaire de programme approprié. 2. Le gestionnaire de programme (ou son représentant) communique avec le demandeur pour : a) éclaircir la demande; b) expliquer les frais qui s'appliquent; c) déterminer si les données agrégées de l'ICIS répondront à ses besoins; d) expliquer les politiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée et confidentialité de l'information : • les données agrégées doivent être vérifiées afin d'éviter la divulgation par recoupements; • le demandeur doit obtenir les autorisations appropriées pour les données agrégées qui identifient des institutions (des lignes directrices indiquent les autorisations jugées acceptables par l'ICIS); • le demandeur doit remplir le Formulaire de demande de données agrégées de la part des clients et une entente de non-divulgation, qui sont disponibles sur le site Web de l'ICIS. 3. Sur réception du Formulaire de demande de données agrégées de la part des clients, le gestionnaire de programme (ou son représentant) : a) saisit la demande dans le système de suivi des données divulguées; b) s'assure que le formulaire a été rempli correctement et communique avec le demandeur, s'il y a lieu; c) détermine s'il est nécessaire de soumettre la demande à l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité (p. ex. si des données identificatrices d'établissements sont demandées et qu'aucune autorisation n'a

Politiques – Divulgation	Procédures connexes
	été obtenue, ou si la demande est inhabituelle, délicate ou crée un précédent), et le cas échéant, soumet la demande au Secrétariat du Respect de la vie privée, avec : • le nom de la personne-ressource du secteur de programme pour la demande de données; • le Formulaire de demande de données agrégées de la part des clients avec les pièces jointes; • la documentation sur les ententes, la correspondance, les autorisations ou les restrictions qui concernent les données demandées; • une brève explication de la part du secteur de programme du lien entre la demande et les ententes, les autorisations ou les restrictions; • une explication de la raison pour laquelle la demande a été soumise à l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée (p.ex. pour de l'information, des conseils ou un examen et des recommandations); • une mention que le gestionnaire de programme a été informé de la demande. Voir la <u>Partie E, paragraphes 4. et 5.</u> Prochaines étapes, s'il y a lieu. 4. Si la divulgation des données est approuvée, le gestionnaire de programme (ou son représentant) : a) produit l'information demandée à partir de la base de données; b) modifie les données, s'il y a lieu, pour empêcher la divulgation par recoupements qui permettrait d'identifier des personnes ou des établissements (à moins d'obtenir un consentement ou une autorisation), généralement en retirant, en chiffrant ou en tronquant les identificateurs et en supprimant les cellules qui contiennent moins de cinq observations; c) s'assure d'avoir reçu une entente de non-divulgation des données agrégées signée en : • la signant au nom de l'ICIS; • s'assurant que le demandeur a signé;

Politiques – Divulgateion	Procédures connexes
	• fournissant une copie signée de l'entente au demandeur; • conservant l'entente signée au dossier. d) s'assure que des autorisations signées ont été fournies pour les données identificatrices d'établissements, s'il y a lieu; e) s'assure que les frais requis ont été payés ou qu'une facture a été produite, s'il y a lieu; f) fournit les données au demandeur, avec une copie de l'entente de non-divulgateion signée pour les données agrégées; g) saisit la demande dans le système de suivi des données divulguées; h) avise le Secrétariat du Respect de la vie privée s'il juge qu'il est nécessaire de vérifier sur place le respect des conditions de l'entente de non-divulgateion; i) note la date à laquelle les données doivent être retournées ou supprimées dans le système de rappel aux fins de suivi, s'il y a lieu. Procédures 5.10 à 5.13, Partie E Autres demandes de données au niveau de l'enregistrement Si la demande concerne des données au niveau de l'enregistrement, mais déroge à la partie C ci-dessus : 1. L'employé qui reçoit la demande l'achemine au gestionnaire de programme approprié. 2. Le gestionnaire de programme (ou son représentant) communique avec le demandeur pour : a) éclaircir la demande; b) expliquer les frais qui s'appliquent; c) déterminer si les données agrégées de l'ICIS ou des données au niveau de l'enregistrement moins sensibles répondront à ses besoins. (Nota : l'ICIS a pour pratique de rendre indéchiffrables ou de retirer les numéros d'assurance-maladie, de retirer les trois derniers chiffres du code postal ou d'utiliser un autre regroupement géographique qui est plus vaste qu'un code postal, et de remplacer la date de naissance par l'année de la naissance ou l'âge);

Politiques – Divulgation	Procédures connexes
	Procédures 5.10 à 5.13, Partie E (suite) d) expliquer les politiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée et confidentialité de l'information : • les données au niveau de l'enregistrement doivent être examinées pour empêcher la divulgation par recoupements qui permettrait d'identifier des personnes ou des établissements, en retirant, en chiffrant ou en tronquant les identificateurs ou en agrégeant les données; • le demandeur doit obtenir les consentements et autorisations nécessaires pour les données au niveau de l'enregistrement qui permettent d'identifier les personnes ou les établissements (des lignes directrices indiquent les exigences relatives aux consentements et aux autorisations acceptables); • le demandeur doit remplir un Formulaire de demande de données au niveau de l'enregistrement de la part des clients et une entente de non-divulgation pour les données au niveau de l'enregistrement; e) décrire le processus d'examen et d'approbation de l'ICIS qui comprend : • la participation du gestionnaire de programme; • la participation de l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité; • des consultations possibles avec des tiers (p. ex. le ministère de la Santé, les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée); • la participation du président-directeur général dans le cas de demandes inhabituelles ou délicates, qui créent un précédent ou qui permettent d'identifier des personnes; • l'indication de la date probable de l'examen de l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, si cette date est connue.

Politiques – Divulcation	Procédures connexes
	Procédures 5.10 à 5.13, Partie E (suite) 3. Sur réception d'un Formulaire de demande de données au niveau de l'enregistrement de la part des clients, le gestionnaire de programme (ou son représentant) : a) saisit la demande dans le système de suivi des données divulguées; b) s'assure que le formulaire est rempli correctement et communique au besoin avec le demandeur; c) achemine la demande au Secrétariat du Respect de la vie privée avec : • le nom de la personne-ressource du secteur de programme pour la demande de données; • le Formulaire de demande de données de la part des clients avec les pièces jointes; • la documentation sur les ententes, la correspondance, les autorisations ou les restrictions qui concernent les données demandées; • une brève explication de la part du secteur de programme du lien entre la demande et les ententes, les autorisations ou les restrictions; • une explication de la raison pour laquelle la demande a été soumise à l'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée (p.ex. pour de l'information, des conseils ou un examen et des recommandations); • une mention que le gestionnaire de programme a été informé de la demande. 4. L'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité : a) vérifie si la demande est conforme aux politiques pour le Respect de la vie privée et confidentialité de l'information à l'ICIS; b) détermine s'il est nécessaire de consulter d'autres intervenants (p. ex. le ministère de la Santé, les commissaires à l'information et à la protection de la vie privée) et leur demande de participer au besoin;

Politiques – Divulgation	Procédures connexes
	Procédures 5.10 à 5.13, Partie E (suite) c) décide si la demande : • est approuvée (possiblement avec des exigences ou des restrictions spéciales); ou • nécessite l'approbation du président-directeur général parce que la demande est inhabituelle ou sensible, crée un précédent ou concerne des données identifiantes de personnes. Nota : L'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité se réunit toutes les six à huit semaines. 5. Le personnel du Secrétariat du Respect de la vie privée : a) soumet la demande au président-directeur général, s'il y a lieu; b) avise le gestionnaire de programme (ou son représentant) de la décision de l'équipe; et c) conserve un dossier des décisions de l'équipe. 6. Dans le cas des demandes approuvées, le gestionnaire de programme (ou son représentant) : a) s'assure qu'une entente de non-divulgation signée pour les données au niveau de l'enregistrement a été reçue et la signe au nom de l'ICIS; b) exige que le écrite demandeur fournisse une déclaration selon une formule prédéterminée par l'ICIS, confirmant qu'il a obtenu les consentements des personnes concernées s'il demande des données identifiantes de personnes; c) s'assure d'avoir reçu une entente de non-divulgation des données agrégées signée en : • s'assurant que le demandeur a signé; • fournissant une copie signée de l'entente au demandeur; • conservant l'entente signée au dossier. d) produit l'information demandée à partir de la base de données;

Politiques – Divulgateion	Procédures connexes
	Procédures 5.10 à 5.13, Partie E (suite) e) modifie les données, si les consentements ou les autorisations nécessaires n'ont pas été obtenus, afin d'empêcher la divulgation par recoupements qui permettrait d'identifier des personnes ou des établissements, généralement en retirant, en chiffrant ou en tronquant les identificateurs; f) s'assure que les frais requis ont été payés ou qu'une facture a été produite, s'il y a lieu; g) fournit les données au demandeur, avec une copie de l'entente de non-divulgation signée pour les données au niveau de l'enregistrement; h) saisit la demande dans le système de suivi des données divulguées; i) avise le Secrétariat du Respect de la vie privée s'il juge qu'il est nécessaire de vérifier sur place le respect des conditions de l'entente de non-divulgation; j) note la date à laquelle les données doivent être retournées ou supprimées dans le système de rappel aux fins de suivi, s'il y a lieu.
Politique 5.14 Si l'ICIS reçoit une plainte alléguant qu'un destinataire de renseignements personnels sur la santé a fait des déclarations inexactes ou trompeuses dans sa demande de données ou a dérogé à une ou plusieurs des conditions de l'entente signée, l'ICIS fera enquête si la plainte est fondée et pourrait imposer les sanctions suivantes : a) plainte par écrit à l'organisme responsable; b) saisie de toute donnée transmise par l'ICIS; c) rapport au comité de révision déontologique pertinent, à l'organisme de financement, au fournisseur de données et au ministère de la Santé, s'il y a lieu; d) accès aux données refusé à l'avenir; e) poursuite judiciaire.	Procédure 5.14 a) Toute personne peut signaler au chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée qu'un destinataire de renseignements personnels sur la santé a fait des déclarations inexactes ou trompeuses dans sa demande de données ou a dérogé à une ou plusieurs des conditions de l'entente de non-divulgation signée. b) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant : • avise le gestionnaire de programme approprié et les autres parties concernées, qui peuvent comprendre les ministères de la Santé pertinents ou les commissaires à l'information et du Respect de la vie privée. • mène une enquête ou demande au conseiller principal, Respect de la vie privée

Politiques — Divulgation	Procédures connexes
	de mener une enquête durant laquelle il pourrait demander des renseignements additionnels au destinataire et inspecter ses locaux, consulter les parties concernées, et éventuellement produire un rapport et recommander des correctifs ou des sanctions; • soumet le rapport au président-directeur général. c) Le président-directeur général : • examine le rapport et les recommandations; • demande au chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée et au gestionnaire de programme approprié de prendre les mesures et d'imposer les sanctions nécessaires. • fournit un rapport annuel au conseil d'administration sur les plaintes reçues et mesures de disposition.

Exemples de demandes de données

Les procédures 5.10 à 5.13 sont résumées ci-dessous qui comprennent des données identificatrices de personnes ou d'établissements (p. ex. excluant BDDNS, OCDE)

	Type de demande	Responsable de l'approbation	Présentation de la demande	Entente requise	Suivi requis	Commentaires
A	Demandes de la part du public de données publiées ou de données affichées sur un site Web externe	N'importe quel membre du personnel	Toutes formes	Non	Non	Étant donné que les données sont déjà du domaine public, aucune autre révision ou approbation n'est requise.
B	Demandes de la part des médias de données publiées ou de données affichées sur un site Web externe	- N'importe quel membre du personnel doté des connaissances appropriées - Sinon, le service des Communications	Toutes formes	Non	Par les Communications	
C	Demandes de la part d'établissements qui ont fourni initialement les données sous une forme quelconque, ou du ministère de la Santé, au cas par cas	Le gestionnaire de programme ou son représentant	Par écrit (lettre, télécopie, courriel)	Non	Oui	
D	Autres demandes de données agrégées – y compris les données identificatrices d'établissements	Le gestionnaire de programme ou son représentant, si : - Les données sont vérifiées afin d'empêcher la divulgation par recoupements. - Des autorisations sont obtenues pour les données identificatrices d'établissements.	<i>Formulaire de demande de données agrégées de la part des clients</i>	<i>Entente de non-divulgaration pour les données agrégées</i>	Oui	

	Type de demande	Responsable de l'approbation	Présentation de la demande	Entente requise	Suivi requis	Commentaires
		L'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, dans les autres cas. Le président-directeur général, si : - Il s'agit de données identificatrices d'établissements et aucune autorisation n'a été obtenue. - Les données sont inhabituelles, sensibles ou créent un précédent.				
E	Autres demandes de données au niveau de l'enregistrement	Le gestionnaire de programme, si : - Le numéro d'assurance-maladie ou du tableau est supprimé ou chiffré et - Le code postal est tronqué à la RTA. et - L'âge se limite à l'année de la naissance ou aux groupes d'âges. et - La date d'admission ou de congé se limite au mois/année. et - Révision de la divulgation par recoupements de l'information personnel de santé. - Les données divulguées ne sont pas inhabituelles, sensibles et ne	<i>Formulaire de demande de données au niveau de l'enregistrement de la part des clients</i>	<i>Entente de non-divulgation pour les données au niveau de l'enregistrement</i>	Oui	Le numéro d'assurance-maladie DOIT être supprimé ou chiffré, sauf si - Les consentements nécessaires ont été obtenus. - Une loi exige (ou une entente autorise) la divulgation des données. - Les données sont demandées par le fournisseur initial ou par le ministère de la Santé.

	Type de demande	Responsable de l'approbation	Présentation de la demande	Entente requise	Suivi requis	Commentaires
		créent pas un précédent. L'équipe de mise en oeuvre du respect de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité, si les conditions susmentionnées ne sont pas satisfaites. et Le président-directeur général si ▪ Les données sont inhabituelles, sensibles ou créent un précédent. Nota : Un examen externe par le conseiller principal, Respect de la vie privée et les commissaires à l'information et du Respect de la vie privée peut également être exigé par le Secrétariat du Respect de la vie privée.				

Documents connexes

- Formulaire de demande d'autorisation d'accès aux données (à usage interne à l'ICIS)
- Formulaire de demande de données agrégées de la part des clients
- Entente de non-divulgence et confidentialité relative à des données agrégées
- Formulaire de demande de données au niveau de l'enregistrement de la part des clients
- Entente de non-divulgence et de confidentialité relative à des données au niveau de l'enregistrement

Principe 6 : Exactitude des données

Les renseignements personnels sur la santé sont aussi exacts, complets et récents qu'il est nécessaire pour les fins auxquelles ils sont utilisés par l'ICIS.

Politiques	Procédures connexes
Politique 6.1 Les renseignements personnels sur la santé sont aussi exacts, complets et récents qu'il est nécessaire pour les fins approuvées des bases de données. Politique 6.2 L'ICIS met à jour les renseignements personnels sur la santé seulement si cela est nécessaire pour les fins auxquelles les données ont été recueillies. Politique 6.3 L'ICIS utilise des programmes d'information, des programmes sur la qualité des données, des normes de codification des données et des programmes de mise en forme des données pour favoriser la collecte et l'utilisation de données de qualité aux fins prévues. Les fournisseurs de données ont la responsabilité de s'assurer que les renseignements personnels sur la santé qu'ils procurent à l'ICIS sont exacts, complets et à jour pour les objectifs précisés.	Procédures 6.1, 6.2 et 6.3 a) Le gestionnaire de programme de l'ICIS met en oeuvre les pratiques et les processus qui favorisent la collecte de données de qualité, y compris : • l'élaboration et la communication des normes de codification des données; • la formation du personnel du fournisseur de données à l'égard de l'utilisation des normes de codification des données; • l'utilisation de programmes de mise en forme des données pour repérer les erreurs et les omissions; • l'utilisation d'autres mesures, notamment du programme sur la qualité des données de l'ICIS pour améliorer la qualité des renseignements personnels sur la santé dans la base de données. b) Le gestionnaire de programme s'assure que les renseignements personnels sur la santé sont mis à jour conformément aux objectifs de la base de données.

Principe 7 : Sécurité des données

L'ICIS protège les renseignements personnels sur la santé en utilisant des mesures de sécurité qui conviennent à la nature délicate des données.

Politiques	Procédures connexes
Politique 7.1 Des mesures de sécurité sont en place pour protéger les données contre la perte ou le vol, et l'accès, la divulgation, la reproduction, l'utilisation ou la modification non autorisés. L'ICIS protège les données qui lui sont confiées ou qu'il transmet, qu'ils soient sous forme écrite, électronique ou autre. Politique 7.2 La nature des mesures de sécurité dépend du degré de sensibilité des données recueillies, de la quantité, de la diffusion et du type d'information, ainsi que de la méthode de conservation. Les données plus sensibles sont protégées par des mesures de sécurité plus rigoureuses. Politique 7.3 Des mesures de précaution entourent la gestion ou la destruction des renseignements personnels sur la santé afin d'empêcher les parties non autorisées d'avoir accès à cette information.	Procédures 7.1 et 7.2 a) Le directeur, Systèmes d'information, ou son représentant, a la responsabilité de protéger les données sous forme électronique contre la perte ou le vol, et l'accès, la divulgation, la reproduction, l'utilisation ou la modification non autorisés. Pour ce faire, il doit : • Élaborer, mettre en oeuvre et surveiller les procédures et les processus nécessaires pour assurer la sécurité de la collecte, de l'accès, de la rétention, de la destruction, de la conservation, du transfert et de la divulgation des données. • Mettre en place des technologies permettant d'accroître le respect de la vie privée et la sécurité des données. • Maintenir des plans de reprise des activités afin de garantir l'accessibilité des systèmes d'information. • Réagir aux atteintes à la sécurité en apportant les correctifs nécessaires pour empêcher ces incidents de se reproduire. • Conserver une liste détaillée du matériel informatique, des logiciels et des données. • Maintenir des listes à jour de contrôle et de vérification des systèmes. • Réviser régulièrement et vérifier l'efficacité des mesures de protection. b) Le gestionnaire de programme a la responsabilité de protéger les données sous forme non-électronique contre la perte ou le vol, et l'accès, la divulgation, la reproduction, l'utilisation ou les modifications non autorisés. Pour ce faire, il doit : • Mettre en oeuvre et surveiller les procédures et les processus des programmes visant à protéger les données contre de tels risques, conformément aux politiques. • Désigner le personnel responsable en vertu des procédures du programme. • Revoir et vérifier régulièrement l'efficacité des mesures de sécurité.

Politiques	Procédures connexes
	(c) Le gestionnaire, Ressources humaines et Administration, ou son représentant, a la responsabilité de protéger les données contre la perte ou le vol, et l'accès, la divulgation, la reproduction, l'utilisation ou la modification non autorisés. Pour ce faire, il doit élaborer, mettre en oeuvre et surveiller des procédures et des systèmes pour : • Contrôler l'accès aux bureaux de l'ICIS. • Fournir au personnel des cartes d'identité avec photo. • Contrôler et surveiller les visiteurs. • Prévoir la gestion et la destruction sécurisées des enregistrements non électroniques qui contiennent des renseignements personnels sur la santé.
Politique 7.4 L'ICIS explique à ses employés l'importance de maintenir la confidentialité des données par l'entremise d'un programme de formation et de mécanismes pour communiquer l'information sur les politiques et les procédures de l'ICIS en matière de respect de la vie privée.	Procédure 7.4 (a) Le gestionnaire, Ressources humaines et Administration, ou son représentant, s'assure que chaque nouvel employé : • reçoit un exemplaire des <i>Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS</i> et qu'il signe une entente de non-divulgence comme condition d'emploi; • assiste à la séance d'orientation obligatoire qui porte sur les principes, les politiques et les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée. (b) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant : • Prépare et présente la séance d'orientation sur les principes, les politiques et les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée. • Prépare et présente des séances de formation additionnelles sur les principes, les politiques et les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée afin de répondre aux besoins de groupes d'employés particuliers. • Prépare les <i>Communiqués</i> sur les questions touchant le respect de la vie privée, qui sont approuvés et émis par le vice-président, Exploitation.

Politiques	Procédures connexes
Politique 7.5 L'ICIS prépare des études d'impact sur la protection des données pour ses bases de données.	Procédure 7.5 - Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée conserve un modèle pour les études d'impact sur la protection des données. - Le gestionnaire de programme, ou son représentant, prépare une étude d'impact préliminaire pour la base de données, en collaboration avec le personnel du programme, le Secrétariat du Respect de la vie privée et d'autres intervenants, s'il y a lieu. - Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée obtient les commentaires du conseiller principal, Respect de la vie privée au sujet de l'étude d'impact préliminaire. - Le gestionnaire de programme, ou son représentant, examine l'étude d'impact préliminaire. - Le gestionnaire de programme soumet l'étude d'impact préliminaire au comité de direction, aux fins d'examen et d'approbation. - Une fois l'étude approuvée, le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée diffuse publiquement l'étude d'impact sur la protection des données, en l'affichant entre autres sur le site Web de l'ICIS.

Documents connexes

- Procédures administratives de l'ICIS (reliées à la sécurité)
- Modèle d'études d'impact sur la protection des données
- Études d'impact sur la protection des données

Principe 8 : Transparence de la gestion des données

L'ICIS fournit sur demande l'information relative à ses politiques et pratiques en matière de gestion des données.

Politiques	Procédures connexes
Politique 8.1 L'ICIS encourage la transparence de l'information relative à ses politiques et pratiques en matière de gestion des données. Les individus peuvent obtenir sans effort injustifié l'information concernant les politiques et pratiques de l'ICIS. Cette information est présentée dans une forme qui est généralement intelligible. Politique 8.2 L'information accessible comprend : - Le nom ou le titre, et l'adresse du responsable des politiques et des pratiques de l'ICIS à qui les demandes d'information ou les plaintes peuvent être adressées. - Les moyens d'accéder aux renseignements personnels sur la santé que détient l'ICIS et la marche à suivre pour demander l'accès aux renseignements plus détaillés que détiennent les fournisseurs de données. - Une description des types de données personnelles que détient l'ICIS, y compris un compte rendu général de leur utilisation. - Un exemplaire des brochures ou d'autres documents d'information qui expliquent le mandat de l'ICIS, ainsi que ses activités, politiques, normes ou codes. Politique 8.3 L'ICIS fournit l'information sur ses politiques et ses pratiques sous différentes formes. La forme choisie dépend de la nature des fonctions de l'ICIS et d'autres facteurs. Par exemple, l'ICIS peut offrir des brochures dans ses bureaux, envoyer de l'information par la poste à ses fournisseurs de données, offrir un accès en ligne ou établir un numéro de téléphone sans frais.	Procédures 8.1, 8.2 et 8.3 - À la suite de consultations avec le gestionnaire, Communications, le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée détermine les moyens les plus appropriés de fournir aux particuliers l'information de l'ICIS concernant la gestion des données. Les moyens utilisés comprennent généralement ce qui suit : - Afficher l'information sur son site Web. - Distribuer aux publics cibles ou offrir sur demande les brochures, les dépliants ou les exemplaires des principaux documents relatifs au respect de la vie privée. - Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée s'assure que l'information suivante est diffusée au public : - Information générale sur les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée. - Foire aux questions concernant les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée. - Description des bases de données de l'ICIS contenant des renseignements personnels sur la santé et des données qui sont fournies à des organisations connexes. - Principes et politiques de l'ICIS pour la protection des renseignements personnels sur la santé. - Nom et adresse du chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée qui agit à titre de personne-ressource pour ce qui suit : - demandes d'information concernant les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée; - marche à suivre pour obtenir ses propres renseignements personnels sur la santé (voir le principe 9.); ou

Politiques	Procédures connexes
	– marche à suivre pour obtenir les renseignements personnels sur la santé plus détaillés que détiennent les fournisseurs de données. • Nom et adresse du président-directeur général qui est responsable des politiques et des pratiques de l'ICIS, et nom et adresse du chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée à qui les demandes d'information ou les plaintes peuvent être adressées. c) Lorsqu'une personne demande des renseignements concernant les pratiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée, l'employé qui reçoit la demande procède comme suit : • invite la personne à visiter le site Web de l'ICIS ou lui fait parvenir les exemplaires des documents accessibles au public; • achemine la demande au Secrétariat du Respect de la vie privée afin d'obtenir de l'aide, s'il y a lieu.

Documents connexes

- Catalogue de l'ICIS
- Brochure de l'ICIS sur le respect de la vie privée
- Le site Web de l'ICIS (www.icis.ca)
 - Confidentialité et protection des données
 - Description du programme
 - Foire aux questions

Principe 9 : Accès individuel aux données et modifications

L'ICIS informe sur demande toute personne de l'existence, de l'utilisation et de la divulgation de ses renseignements personnels sur la santé et lui donne accès à cette information. Si une personne met en doute l'exactitude et l'intégralité des données et demande qu'elles soient modifiées, l'ICIS adresse la personne au fournisseur de données et apporte des modifications, au besoin, après avoir reçu un avis du fournisseur l'informant de sa décision à cet égard.

Nota :

En général, l'ICIS ne détient pas de données facilement reconnaissables et dans certaines situations, ne peut pas donner accès à tous les renseignements qu'il détient sur une personne. Les exceptions à l'exigence relative à l'accès sont limitées et précises. Si l'accès est refusé, il faut en expliquer les raisons à la personne. Les exceptions peuvent comprendre :

- les renseignements dont la divulgation entraînerait des coûts excessifs;
- les renseignements qui font référence à d'autres personnes;
- les renseignements dont la divulgation est interdite par la loi ou pour des raisons de sécurité;
- les renseignements exclusifs d'intérêt commercial;
- les renseignements qui sont régis par le secret professionnel (communications entre un client et son avocat) ou par la confidentialité des documents relatifs à un litige.

Les demandes de modification doivent être soumises à l'examen du fournisseur de données puisqu'il est le mieux placé pour déterminer si les modifications demandées sont appropriées.

Politiques	Procédures connexes
Politique 9.1 L'ICIS informe sur demande une personne qu'il dispose de renseignements personnels à son sujet. L'ICIS indique la source de l'information et adresse la personne aux fournisseurs de données concernés pour accéder aux renseignements complets qu'ils détiennent. L'ICIS donne également l'accès aux renseignements qui concernent cette personne. L'ICIS peut décider d'adresser la personne à un professionnel de la santé si l'information médicale est sensible. En outre, l'ICIS explique comment ces renseignements ont été ou sont utilisés et indique les tiers auxquels ils ont été divulgués. Politique 9.2 L'individu doit fournir de l'information suffisante pour permettre à l'ICIS de rendre compte de l'existence, de l'utilisation et de la divulgation des renseignements personnels sur la santé. L'information fournie est utilisée uniquement à cette fin.	Procédures 9.1, 9.2, 9.3 et 9.4 a) Toute personne peut faire parvenir une demande écrite à l'adresse suivante : Secrétariat du Respect de la vie privée Institut canadien d'information sur la santé 377, rue Dalhousie, bureau 200 Ottawa (Ontario) K1N 9N8 Téléc. : (613) 241-8120 La personne peut demander : • L'accès à ses renseignements personnels sur la santé dont dispose l'ICIS. • La source de cette information. • L'utilisation de cette information. • Les tiers auxquels l'information a été divulguée. b) La demande doit comprendre ce qui suit : • La validation de l'identité du demandeur. Formulaire d'authentification acceptés par l'ICIS sont : – copies de deux pièces d'identité officielles avec photo (p. ex. permis de conduire, carte d'assurance-maladie);

Politiques	Procédures connexes
Politique 9.3 L'ICIS s'efforce d'être aussi précis que possible lorsqu'il indique les tiers auxquels les renseignements personnels sur la santé d'une personne ont été divulgués. Lorsqu'il est impossible de fournir une liste des organisations auxquelles l'ICIS a effectivement divulgué les renseignements sur une personne, il fournit une liste des organisations auxquelles il pourrait avoir divulgué ces renseignements. Politique 9.4 L'ICIS répond aux demandes de renseignements dans un délai raisonnable et à un coût minime (sinon gratuitement). Il fournit les renseignements demandés ou y donne accès dans une forme qui est généralement intelligible, en fournissant, par exemple, une explication des abréviations ou des codes utilisés pour enregistrer les données, le cas échéant.	– une déclaration sous serment d'un notaire ou d'un avocat qui atteste l'identité du demandeur; – une déclaration écrite d'une personne qui est admissible comme répondant aux fins d'établissement d'un passeport (telle qu'un médecin, un agent de police, un pharmacien, un directeur d'école, un comptable agréé ou un signataire autorisé d'une banque), qui atteste que le répondant connaît le demandeur depuis au moins deux ans et qui confirme l'identité du demandeur; • Des détails identificateurs suffisants pour communiquer avec le demandeur et pour permettre une recherche précise des renseignements personnels sur la santé, tels que le nom et l'adresse complets, le numéro de téléphone, l'adresse électronique, la date de naissance complète, le sexe et le numéro d'assurance-maladie. Cette information sera utilisée uniquement à cette fin. • Le délai pour fournir l'information requise. c) Sur réception d'une demande de renseignements, le Secrétariat du Respect de la vie privée communique avec le demandeur pour : • Préciser la nature et l'étendue de la demande. • L'informer de la nature des renseignements personnels sur la santé qui sont contenus dans les bases de données de l'ICIS. • L'aviser de s'adresser aux fournisseurs de données s'il souhaite obtenir des renseignements plus détaillés. • Obtenir plus de détails, s'il y a lieu, afin de trouver les données personnelles du demandeur dans les bases de données de l'ICIS. • Aviser le demandeur si d'autres preuves d'identité sont nécessaires. d) Le Secrétariat du Respect de la vie privée accuse réception de la demande et précise s'il y a lieu la nature et l'étendue de la demande. e) Le Secrétariat du Respect de la vie privée répond à la demande de renseignements en procédant comme suit : • Communique avec les secteurs des programmes appropriés de l'ICIS afin de leur demander de chercher et de fournir les copies

Politiques	Procédures connexes
	des enregistrements concernés ou l'information concernant les sources, l'utilisation et la divulgation des renseignements, en indiquant les délais prévus pour accomplir cette tâche. - Examine les enregistrements avec les secteurs des programmes pour déterminer si l'accès doit être refusé parce que la divulgation des renseignements entraîne des coûts excessifs, parce que les renseignements font référence à d'autres personnes, parce que leur divulgation est interdite par la loi ou pour des raisons de sécurité, parce qu'il s'agit de renseignements exclusifs de nature commerciale ou parce que les renseignements sont régis par le secret professionnel (communications entre un client et son avocat) ou par la confidentialité des documents relatifs à un litige. - Prépare les enregistrements aux fins d'examen ou de reproduction en supprimant toute l'information exclue. - Prépare, avec l'aide des secteurs des programmes, les explications des abréviations ou des codes afin que l'information soit généralement intelligible. - Décide si l'information devrait être fournie par un professionnel de la santé. f) Estimation des frais - Le Secrétariat du Respect de la vie privée estime les frais d'accès aux renseignements personnels sur la santé du demandeur. - Si le Secrétariat détermine que les frais représentent pour le demandeur un obstacle déraisonnable à l'accès, il peut renoncer à une partie ou à la totalité des frais, s'il y a lieu. - Si des frais s'appliquent, le Secrétariat demande à la personne de s'acquitter de ces frais avant de lui donner accès à l'information. - Que des frais soient imputés ou non, le Secrétariat doit établir une estimation des frais pour rendre compte de la valeur du temps consacré à analyser les renseignements personnels du demandeur. g) Le Secrétariat du Respect de la vie privée fournit généralement une réponse au demandeur dans les 30 jours civils, et dans tous les cas dans les 60 jours civils suivant la réception de la demande et lui explique les raisons d'un refus, le cas échéant.

Politiques	Procédures connexes
	h) Le Secrétariat du Respect de la vie privée prend les mesures nécessaires pour donner au demandeur l'accès à l'information. i) Le Secrétariat du Respect de la vie privée conserve une liste des demandes d'accès et du délai de traitement de chacune.
Politique 9.5 Si une personne demande que ses données personnelles soient modifiées, l'ICIS l'adresse au fournisseur de données pour lui demander une modification aux renseignements personnels. Politique 9.6 Si un fournisseur de données informe l'ICIS que la personne a fourni des preuves satisfaisantes que ses données personnelles étaient inexactes ou incomplètes, l'ICIS modifie l'information au besoin. Selon la nature de l'information contestée, l'ICIS peut corriger, supprimer ou ajouter de l'information. S'il y a lieu, l'ICIS transmet l'information modifiée aux tiers qui ont accès à cette information. Politique 9.7 Si un fournisseur de données avise l'ICIS d'un conflit non résolu concernant l'exactitude et l'intégralité des données, l'ICIS joint une note de la contestation non résolue au dossier des renseignements personnels sur la santé. S'il y a lieu, l'ICIS informe les tiers qui ont accès à l'information de l'existence d'un conflit non résolu.	Procédures 9.5, 9.6 et 9.7 a) Si une personne demande que ses données personnelles soient modifiées, l'ICIS l'adresse au fournisseur de données initial qui a transmis initialement les renseignements à l'ICIS. b) Lorsqu'un fournisseur de données avise l'ICIS de sa décision concernant une demande de modification, le gestionnaire de programme : • Apporte les modifications appropriées aux données personnelles de l'individu. • Joint toute note d'une contestation non résolue au dossier des renseignements personnels sur la santé. • Avise les tiers auxquels les données ont été divulguées, s'il y a lieu. • Informe le Secrétariat du Respect de la vie privée, qui conserve une liste des avis de modification.

Principe 10 : Plaintes concernant le traitement des données par l'ICIS.

Toute personne peut adresser une plainte concernant le respect des principes susmentionnés au président-directeur général de l'ICIS, qui est responsable de la conformité de l'ICIS.

Politiques	Procédures connexes
Politique 10.1 L'ICIS a mis en place des procédures afin de recevoir et de traiter les plaintes ou les demandes d'information concernant ses politiques et pratiques en ce qui a trait au traitement des données. Les procédures relatives aux plaintes sont facilement accessibles et simples à utiliser. Politique 10.2 L'ICIS fournit aux personnes qui présentent des demandes d'information ou des plaintes l'information sur les procédures existantes concernant les plaintes. Il peut exister une variété de procédures. Politique 10.3 L'ICIS examine toutes les plaintes. Si une plainte est justifiée, l'ICIS apporte les correctifs nécessaires et peut même modifier au besoin ses politiques et ses pratiques.	Procédures 10.1, 10.2 et 10.3 a) Si une personne s'informe des procédures relatives aux plaintes concernant le respect de la vie privée, le personnel de l'ICIS lui fournit une copie des procédures en question. b) Une personne peut soumettre par écrit une plainte concernant le respect par l'ICIS de ses principes, politiques, procédures ou pratiques en matière de respect de la vie privée au : Président-directeur général Institut canadien d'information sur la santé 90, av. Eglinton Est, bureau 300 Toronto (Ontario) M4P 2Y3 Téléc. : (416) 481-2950 Le document écrit devrait comprendre ce qui suit : • Des détails suffisants pour permettre une enquête. • L'information permettant de communiquer avec le plaignant, telle que son nom et son adresse complets, ses numéros de téléphone et de télécopieur et son adresse électronique. <u>Examen de premier niveau</u> c) Sur réception d'une plainte, le président-directeur général l'achemine au chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée. d) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant, fait parvenir un avis qui : • Accuse réception de la plainte. • Explique les procédures relatives aux plaintes. e) Lorsque la plainte concerne le traitement par l'ICIS d'une demande d'accès ou de modification (voir le principe 9.), le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée achemine la plainte au conseiller principal, Respect de la vie privée aux fins d'enquête (voir l'étape i) ci-dessous).

Politiques	Procédures connexes
	f) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant, communique avec le plaignant pour : • Préciser la nature et l'étendue de la plainte. • L'informer des procédures de l'ICIS relatives aux plaintes. • Obtenir plus de détails s'il y a lieu pour trouver les données personnelles du plaignant dans les bases de données de l'ICIS, lorsqu'une enquête est nécessaire. g) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant, mène une enquête et donne suite à la plainte en procédant comme suit : • Conserve une liste des activités liées à l'enquête et prépare une réponse à la plainte. • Avise les secteurs des programmes appropriés et les autres parties pertinentes (telles que le ministère de la Santé ou le fournisseur de données) qu'une plainte a été déposée. • Obtient les renseignements généraux concernant la plainte. • Examine l'information afin de déterminer si l'ICIS a respecté ses principes, politiques et procédures. • Travaille avec les parties concernées afin d'apporter des correctifs. • Fournit une réponse écrite au plaignant et fait parvenir une copie au président-directeur général, résumant la nature et les résultats de l'enquête et décrivant, le cas échéant, les correctifs apportés par l'ICIS, qui peuvent comprendre des modifications de ses politiques, de ses procédures et de ses pratiques. h) Le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée, ou son représentant : • Conserve une liste des plaintes en indiquant le temps consacré à l'examen et au règlement de chacune. • Fournit de l'information sur toutes les plaintes au président-directeur général pour le rapport annuel présenté au Conseil, d'administration (voir item m) ci-dessous

Politiques	Procédures connexes
	<u>Examen de deuxième niveau</u> i) Si le plaignant n'est pas satisfait des résultats de l'examen de premier niveau, ou si la plainte concerne le traitement par l'ICIS d'une demande d'accès ou de modification (voir le principe 9.), le chef de la protection des renseignements personnels, Secrétariat du Respect de la vie privée achemine la plainte au conseiller principal, Respect de la vie privée aux fins d'enquête et de résolution. j) Le conseiller principal communique avec le plaignant pour : • Préciser la nature et l'étendue de la plainte. • L'informer des procédures de l'ICIS relatives aux plaintes. • Obtenir plus de détails s'il y a lieu pour trouver les données personnelles du demandeur dans les bases de données de l'ICIS, si une enquête est nécessaire. k) Le conseiller principal mène une enquête en procédant comme suit : • Avise les employés appropriés de l'ICIS et les autres parties concernées (notamment le ministère de la Santé ou le fournisseur de données pertinent) qu'une plainte a été déposée. • Obtient auprès du personnel de l'ICIS les renseignements généraux concernant la plainte. • Examine l'information afin de déterminer si l'ICIS a respecté ses principes, politiques et procédures. • Travaille avec les parties concernées afin d'apporter des correctifs. • Soumet un rapport écrit au président-directeur général et fait parvenir une copie au plaignant, résumant la nature et les résultats de l'enquête et décrivant, le cas échéant, les correctifs apportés par l'ICIS, qui peuvent comprendre des modifications de ses politiques, de ses procédures et de ses pratiques. l) Le président-directeur général : • Examine le rapport du conseiller principal, Respect de la vie privée. • Détermine si l'ICIS doit prendre d'autres mesures pour résoudre le problème.

Politiques	Procédures connexes
	Fait parvenir une réponse écrite au plaignant et une copie au conseiller principal, résumant la nature et les résultats de l'enquête et décrivant, le cas échéant, les correctifs apportés par l'ICIS pour donner suite aux recommandations du conseiller principal, qui peuvent comprendre la modification des politiques, des procédures et des pratiques de l'ICIS. m) Le président-directeur général fournit un rapport annuel au Conseil d'administration sur les plaintes reçues et le règlement de disposition.

IV Politiques relatives aux renseignements identifiant un établissement

L'information identificatrice de l'établissement est de l'information :

- qui permet d'identifier directement un établissement de santé; ou
- qui permet potentiellement d'identifier un établissement de santé par combinaison ou qui recoupe des éléments de données.

Politiques	Procédures
1. L'ICIS divulgue des renseignements identifiant un établissement conformément à la Partie III du document intitulé <i>Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS</i>. 2. Sous réserve du paragraphe précédent, l'ICIS ne divulgue des renseignements identifiant un établissement que : a) aux départements pertinents des ministères de la santé; b) à d'autres parties, moyennant l'autorisation du président-directeur général de l'ICIS et la signature d'une entente de non-divulgence qui définit les conditions relatives à la conservation des données, à leur utilisation, divulgation, publication et élimination; c) dans les publications de l'ICIS, moyennant l'autorisation du président-directeur général de l'ICIS et d) lorsque les données sont déjà du domaine public. 3. L'ICIS avise à l'avance les établissements concernés de la divulgation de renseignements identifiant un établissement en vertu des alinéas 2b) ou c) ci-dessus. 4. De plus, et relativement aux alinéas 2 b) ou c), l'ICIS obtient l'autorisation préalable des établissements concernés avant de divulguer les renseignements identifiant un établissement et qui ont été recueillis avant avril 1996. 5. Dans tous les autres cas, l'ICIS ne divulgue des renseignements identifiant un établissement que lorsque : a) l'établissement l'y autorise; ou b) que la loi l'exige.	Les procédures de traitement des demandes de renseignements identifiant un établissement sont intégrées aux procédures de traitement des demandes de renseignements médicaux personnels. Voir la Procédure 5.10 à 5.13 dans la Partie III du présent document.

Politiques	Procédures
6. L'ICIS peut procéder, pour le compte de parties externes, à des analyses de renseignements identifiant un établissement et qu'elle conduira dans son environnement sécurisé, conformément aux fins pour lesquelles les renseignements ont été conservés et sous réserve des politiques de divulgation de l'ICIS contenues dans le document intitulé <i>Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS</i>. 7. Les précédents établis et les demandes de nature délicate requièrent l'autorisation écrite du président-directeur général de l'ICIS. 8. Advenant que l'ICIS reçoive de toute personne une plainte à l'effet que le récipiendaire de renseignements identifiant un établissement a fait de fausses déclarations ou des déclarations trompeuses dans sa demande de renseignements ou a violé une ou plusieurs des conditions stipulées dans l'entente de non-divulgation, l'ICIS devra faire enquête. Lorsque l'appréhension ou la plainte est fondée, l'ICIS impose des sanctions, lesquelles peuvent comprendre : a) une plainte écrite adressée à l'établissement récipiendaire; b) la récupération des données ayant été divulguées; c) l'envoi d'un rapport à l'adresse de l'organisme chargé d'assurer l'éthique dans la recherche, l'organisme de financement, le fournisseur des données et le ministère de la Santé, s'il y a lieu; d) le refus de divulguer d'autres données dans l'avenir; ou e) l'action en justice.	

Documents connexes

- Formulaire de demande de données agrégées de la part des clients
- Entente de non-divulgation et de confidentialité relative à des données agrégées
- Formulaire de demande de données au niveau de l'enregistrement de la part des clients
- Entente de non-divulgation et de confidentialité relative à des données au niveau de l'enregistrement

Appendice A : Glossaire

Accès

Droit d'une personne (ou de son représentant autorisé par la loi) d'examiner ou d'obtenir les copies des renseignements personnels sur sa santé que détient une organisation.

Collecte

Activité consistant à rassembler ou à obtenir des renseignements personnels sur la santé soit directement auprès d'une personne ou indirectement, par exemple, auprès du représentant légal d'une personne ou d'un établissement de services de santé.

Consentement

Acceptation volontaire par une personne, ou par son représentant légal, de permettre la collecte, l'utilisation ou la divulgation des renseignements personnels sur sa santé.

Couplage de données

Méthode consistant à rassembler un ou plusieurs enregistrements permettant d'identifier la personne pour former un enregistrement composite pour une personne individuelle.

Divulguer

Acte qui consiste à diffuser des renseignements personnels sur la santé, ou à en donner l'accès, à une personne qui ne travaille pas pour la partie qui détient l'information.

Divulgation par recoupements

Situations dans lesquelles l'identité d'une personne pourrait être déterminée par des méthodes raisonnablement prévisibles à partir des renseignements personnels sur la santé (même si les données ont été agrégées ou si les identificateurs directs ont été supprimés, chiffrés ou masqués).

Données agrégées

Données constituées de statistiques concernant un groupe de personnes plutôt qu'une personne individuelle.

Données au niveau de l'enregistrement

Données dont chaque enregistrement contient des renseignements personnels sur la santé concernant une personne individuelle (parfois nommées « micro-données » ou « données individuelles »).

Données identificatrices

Renseignements personnels sur la santé à partir desquels l'identité d'une personne peut être facilement vérifiée ou établie selon une méthode raisonnablement prévisible.

Étude d'impact sur la protection des données

Outil servant à évaluer les effets potentiels sur la protection des données des systèmes et des pratiques reliés aux renseignements personnels sur la santé.

Information désidentifiée

Renseignements personnels sur la santé qui ont été modifiés pour que l'identité de la personne ne puisse être établie au moyen d'une méthode raisonnablement prévisible.

Cela comprend :

- l'élimination du nom et de l'adresse, au besoin;
- l'élimination ou le cryptage de numéros identificateurs, comme le numéro d'assurance-maladie ou le numéro de dossier;

et peut également comprendre :

- la troncature du code postal aux trois premiers caractères (région de tri d'acheminement);
- la conversion de la date d'admission et de la date de sortie au mois et à l'année seulement; puis,
- la révision des éléments de données qui restent pour s'assurer que l'identité de la personne ne puisse être établie au moyen d'une méthode raisonnablement prévisible.

Fournisseur de données

Organisation ou professionnel de la santé qui fournit des renseignements à l'ICIS.

Information identificatrice de l'établissement

Information qui :

- identifie directement l'établissement de santé ;
- identifie potentiellement l'établissement de santé par combinaison ou recoupement des éléments de données.

Information identificatrice de l'établissement

Information qui :

- identifie directement l'établissement de santé; ou
- identifie potentiellement l'établissement de santé par combinaison ou recoupement des éléments de données.

Obligation de garder le secret

Obligation d'éviter de divulguer les renseignements personnels sur la santé d'une personne.

Organismes partenaires

Un organisme qui collabore avec l'ICIS à réaliser son mandat. Les organismes partenaires incluent les ministères de la Santé, les fournisseurs de données et Statistique Canada.

Organisations partenaires

Une organisation qui collabore avec l'ICIS à réaliser son mandat. Les organisations partenaires incluent les ministères de la Santé, les fournisseurs de données et Statistique Canada.

Protection de la confidentialité de l'information

Droit d'une personne de contrôler la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur sa santé.

Renseignements personnels sur la santé

L'information sur les patients et les prestataires de services de santé qui :

- identifie la personne concernée; ou
- peut être utilisée ou manipulée selon une méthode raisonnablement prévisible pour identifier la personne en question, ou qui peut être jumelée par une méthode raisonnablement prévisible à d'autres renseignements qui identifient la personne, et qui peut comprendre l'information concernant ce qui suit :
 - la santé physique ou mentale de la personne;
 - la prestation ou la réception de services de santé par cette personne;
 - l'information concernant l'inscription de la personne aux services de santé;
 - le don d'un organe ou d'une substance corporelle de la personne, ou l'information qui est déduite des tests ou des examens de la partie du corps ou de la substance corporelle;
 - les prestations ou l'admissibilité aux soins de santé d'une personne;
 - un nombre, un symbole ou un particule affecté à une personne pour l'identifier uniquement aux fins du système de santé; ou
 - tout renseignement concernant la personne qui est recueilli pendant la prestation ou la réception de services de santé par la personne.

Sécurité

Protection des renseignements personnels sur la santé contre la perte ou le vol, et l'utilisation, l'accès, la modification ou la divulgation non autorisés.

Utilisation

Traitement et manipulation des renseignements personnels sur la santé au sein d'une organisation. Divulgence n'équivaut pas à « utilisation ».

Appendice B : Modèle d'étude d'impact sur la protection des données de l'ICIS

1. Introduction et aperçu
2. Description de la base de données
 - Besoin pour la base de données
 - Portée actuelle et projetée
 - Objectifs
 - Architecture et conceptions techniques
3. Collecte des données
 - Établissements publics (pour la collecte, l'utilisation et la divulgation de l'information)
 - Restriction de la collecte des données
 - Sources des données
 - Information personnelle
 - Emplacement des données
 - Conservation des données/Destruction des dossiers
 - Questions sur le consentement
4. Utilisation et divulgation des données
 - Utilisateurs de l'information contenue dans la base de données
 - Divulgation de l'information
 - Droits d'accès pour les individus à leurs renseignements personnels
5. Principes régissant la protection des données personnelles : préoccupations et sécurité
 - Identificateurs et couplage des données
 - Mesures de sécurité
 - Pratiques d'évitement de divulgation; divulgation des cellules de faible valeur
6. Conclusion

Appendice C : Ordinogramme de l'information – Aperçu

L'ordinogramme de l'information sur la page suivante fournit un aperçu sur le cheminement de l'information personnel sur la santé à l'ICIS et sur l'utilisation et divulgation subséquente de l'information.

La case ombrée représente l'ICIS.

Les organismes énumérés à gauche sont les types de fournisseurs de données. Les flèches qui partent des fournisseurs de données indiquent le cheminement de l'information à partir de ces fournisseurs aux banques de données de l'ICIS. Par exemple, les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation envoient des données à la BDIIA.

Selon la province ou le territoire certains fournisseurs de données ne soumettent pas des données. Par exemple :

- les hôpitaux du Québec ne soumettent pas de données à la DAD;
- ROT et SMCO contiennent seulement des données de l'Ontario.

Les flèches dans les cases indiquent comment les données d'une banque de données peuvent être utilisées pour alimenter une autre banque de données. Par exemple, la Base de données sur la morbidité hospitalière fournit des données au Registre national des traumatismes.

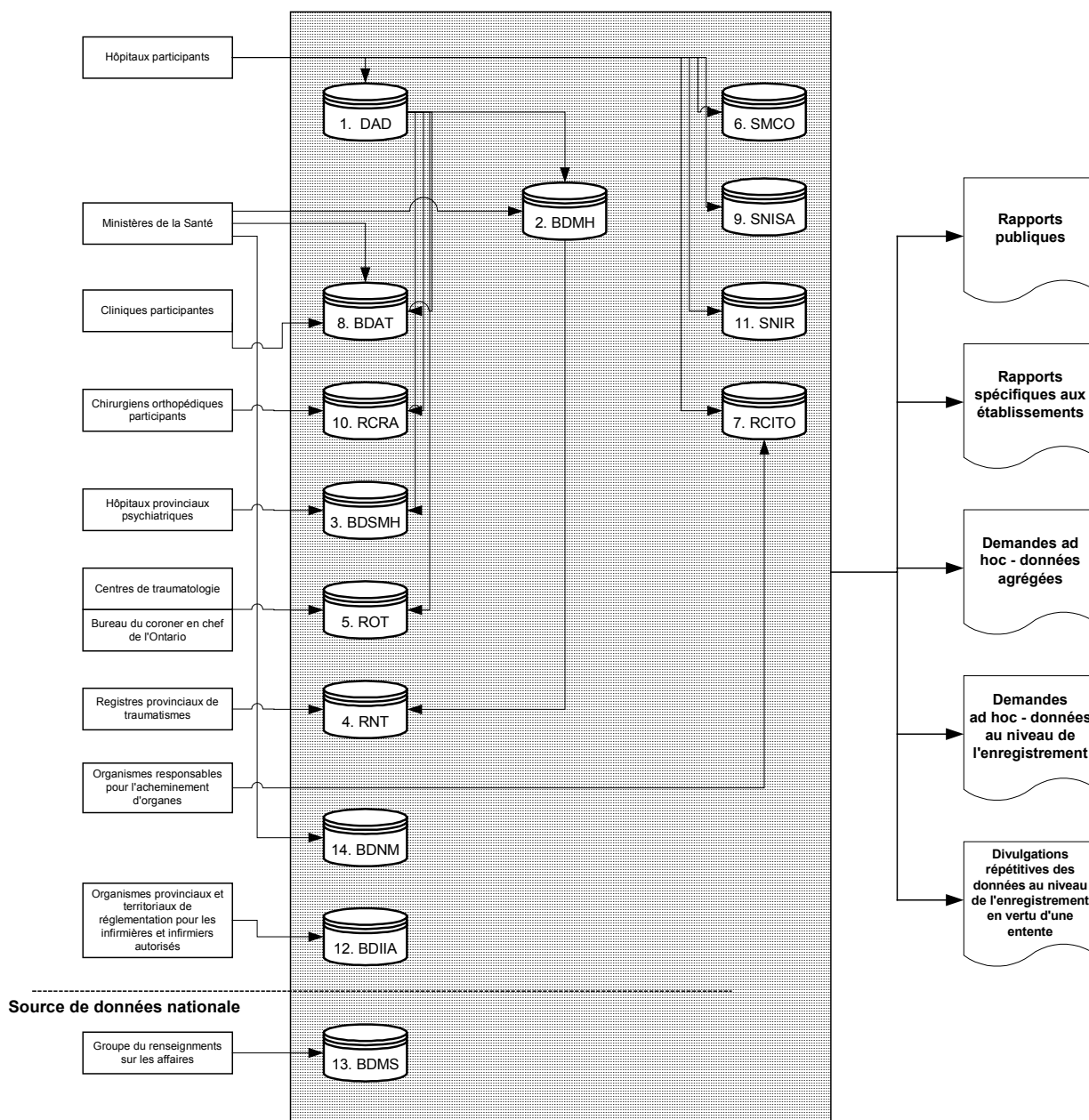
Les petits graphiques à droite illustrent les divers types de divulgation qui se produisent. Toutes les divulgations sont assujetties aux principes et aux politiques énoncés dans *Le respect de la vie privée et confidentialité de l'information sur la santé à l'ICIS, avril 2002, 3^e édition*.

L'ordinogramme représente l'information à compter de décembre 2001. Les abbréviations pour les banques de données sont les suivantes :

- Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA)
- Registre canadien des insuffisances et des transplantations (RCITO)
- Base de données sur les congés des patients (DAD)
- Base de données sur le personnel de la santé (BDPS)
- Base de données sur la santé mentale (BDSM)
- Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH)
- Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA)
- Base de données nationale sur les médecins (BDNM)
- Système national d'information sur la réadaptation (SNIR)
- Registre national des traumatismes (RNT)
- Système sur les malades chroniques en Ontario (SMCO)
- Registre ontarien des traumatismes (ROT)
- Base de données sur les infirmiers et infirmières autorisés (BDIIA)
- Base de données médicales Southam (BDMS)
- Base de données sur les avortements thérapeutiques (BDAT)

Ordinogramme de l'information — Aperçu

Sources provinciales des données



*Cet aperçu présente une illustration de haut niveau du flux de l'information à l'ICIS. Il ne décrit pas les variations provinciales et territoriales, ni les variations propres aux banques de données.