



Registre canadien des remplacements articulaires

Évaluation des incidences sur la vie privée

Mars 2021



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information

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

Tous droits réservés.

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

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

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

© 2021 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Registre canadien des remplacements articulaires : évaluation des incidences sur la vie privée, mars 2021*. Ottawa, ON : ICIS; 2021.

This publication is also available in English under the title *Canadian Joint Replacement Registry Privacy Impact Assessment, March 2021*.

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

- *Registre canadien des remplacements articulaires, mars 2021*

Approuvé par

Brent Diverty

Vice-président, Stratégies de données et Statistiques

Rhonda Wing

Chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale

Ottawa, février 2021

Table des matières

Le Registre canadien des remplacements articulaires en bref	5
1 Introduction	6
2 Contexte	7
2.1 Aperçu du RCRA	7
2.2 Collecte de données	8
2.3 Gestion de l'accès, soumission des données et cheminement des données	9
3 Analyse du respect de la vie privée	12
3.1 Programme de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité	12
3.2 Textes législatifs et juridiques régissant les données du RCRA	13
3.3 Premier principe : Responsabilité à l'égard des renseignements personnels sur la santé	14
3.4 Deuxième principe : Établissement des objectifs de la collecte de renseignements personnels sur la santé	15
3.5 Troisième principe : Consentement pour la collecte, l'utilisation ou la divulgation de renseignements personnels sur la santé	16
3.6 Quatrième principe : Restriction de la collecte de renseignements personnels sur la santé	17
3.7 Cinquième principe : Restriction de l'utilisation, de la divulgation et de la conservation des renseignements personnels sur la santé	17
3.8 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé	23
3.9 Septième principe : Mesures de protection des renseignements personnels sur la santé	23
3.10 Huitième principe : Transparence de la gestion des renseignements personnels sur la santé	25
3.11 Neuvième principe : Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci	26
3.12 Dixième principe : Plaintes concernant le traitement par l'ICIS des renseignements personnels sur la santé	26
4 Conclusion	26
Référence	26

Le Registre canadien des remplacements articulaires en bref

1. Le Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA) est un registre médical national administré par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) qui recueille des données à l'échelle des patients (paramètres cliniques, chirurgies et prothèses) sur les arthroplasties de la hanche et du genou pratiquées au Canada. Au pays, le taux de couverture du RCRA était de 72 % en 2019-2020, et la déclaration de données est obligatoire dans plusieurs provinces.
2. L'ICIS a lancé le projet du RCRA en 2001, en collaboration avec l'Association canadienne d'orthopédie. Le registre est orienté par un comité externe, le Comité consultatif du RCRA, formé de chirurgiens orthopédistes et de représentants de l'État, d'associations de professionnels paramédicaux et d'organismes sans but lucratif. Ce comité fournit une orientation et des conseils à l'ICIS au sujet du RCRA, directement ou par l'intermédiaire de groupes de travail temporaires (p. ex. le groupe de travail scientifique).
3. Le RCRA a pour objectifs d'améliorer la qualité des soins et les résultats cliniques des patients qui subissent des arthroplasties de la hanche ou du genou, d'améliorer la qualité des pratiques de chirurgie et d'évaluer les facteurs de risque ayant une incidence sur les résultats des arthroplasties.
4. Les données du RCRA sont soumises à l'ICIS par les établissements de santé ou encore par les autorités sanitaires régionales, les registres provinciaux ou les ministères de la Santé à l'aide du système de soumission de fichiers électroniques du RCRA ou, depuis 2018-2019, par le biais de la Base de données sur les congés des patients (BDCP) de l'ICIS.

Remarque : La présente évaluation des incidences sur la vie privée ne porte pas sur les risques liés au respect de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité associés à la BDGP. Cette information se trouve dans l'[évaluation des incidences sur la vie privée des Bases de données clinico-administratives](#), sur le site Web de l'ICIS.

1 Introduction

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille et analyse de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada. Il a pour mandat de fournir une information comparable et exploitable qui favorise une amélioration rapide des soins de santé, de la performance des systèmes de santé et de la santé de la population dans l'ensemble du continuum de soins. L'ICIS obtient des données des hôpitaux et d'autres établissements de santé, des établissements de soins de longue durée, des autorités sanitaires régionales, des praticiens et des gouvernements. Ces données comprennent des renseignements sur les services de santé dispensés aux patients et sur les professionnels qui les dispensent, ainsi que sur leurs coûts.

La présente évaluation des incidences sur la vie privée a pour objet d'examiner les risques de violation de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité associés au Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA). Elle remplace la version de 2017 et consiste en un examen des 10 principes énoncés dans le *Code type sur la protection des renseignements personnels* de l'Association canadienne de normalisation et de leur application au RCRA. Elle se penche également sur l'application du [Cadre de gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité](#) de l'ICIS.

Cette évaluation vise avant tout le respect de la [Politique d'évaluation des incidences sur la vie privée](#) de l'ICIS.

Les principaux changements depuis la version de 2017 sont les suivants :

- Transfert de la soumission des données du RCRA des chirurgiens aux établissements de santé, aux autorités sanitaires régionales, aux registres provinciaux ou aux ministères de la Santé.
- Mise hors service de l'outil Web du RCRA. Les fournisseurs de données peuvent soumettre l'information par fichiers électroniques directement au RCRA ou par le biais de la Base de données sur les congés des patients (BDCP).

Remarque : La présente évaluation des incidences sur la vie privée ne porte pas sur les risques liés au respect de la vie privée, à la confidentialité et à la sécurité associés à la BDCP. Cette information se trouve dans l'[évaluation des incidences sur la vie privée des Bases de données clinico-administratives](#), sur le site Web de l'ICIS.

2 Contexte

2.1 Aperçu du RCRA

Le RCRA est une source d'information pancanadienne sur les arthroplasties de la hanche et du genou. Cette initiative lancée en 2001 est le fruit d'une collaboration entre l'ICIS et l'Association canadienne d'orthopédie. Le RCRA a pour but la consignation et l'analyse de l'information clinique et des résultats à long terme des arthroplasties de la hanche et du genou initiales et de reprise aux fins d'amélioration des soins dispensés aux patients qui subissent de telles interventions.

Le registre est orienté par un comité pancanadien, le Comité consultatif du RCRA, formé de dirigeants cliniques dans le domaine de l'orthopédie ainsi que de représentants de l'État et d'organismes non gouvernementaux (p. ex. l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en orthopédie et la Société de l'arthrite). La déclaration au RCRA, volontaire au début, est aujourd'hui obligatoire dans plusieurs provinces et territoires. Les données y sont recueillies par les établissements de santé, en partant du principe que les participants respectent les règles et assument leurs responsabilités en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation de données, y compris en ce qui concerne le consentement et les avis. Les provinces et territoires utilisent de plus en plus les données sur les arthroplasties pour évaluer l'accès et la qualité et guider le processus de répartition des ressources.

Les objectifs actuels du RCRA sont les suivants :

- Permettre à l'ICIS de travailler avec les provinces et territoires afin que le RCRA couvre 90 % des remplacements articulaires au Canada;
- Améliorer la qualité des soins et les résultats cliniques des patients qui subissent des arthroplasties de la hanche ou du genou;
- Réduire le taux de reprise;
- Appuyer les activités de surveillance des prothèses et l'approvisionnement au Canada.

Au Canada, plus de 137 000 arthroplasties de la hanche et du genou sont réalisées annuellement; ces 2 interventions figurent parmi les 3 chirurgies avec hospitalisation les plus fréquentes au pays¹.

2.2 Collecte de données

Le RCRA recueille les données suivantes, au niveau du patient, sur les arthroplasties de la hanche et du genou pratiquées dans le cadre d'une hospitalisation en soins de courte durée et en chirurgie d'un jour au Canada :

- Profil démographique du patient;
- Renseignements sur le chirurgien et l'établissement;
- Information détaillée sur la chirurgie, comme le type de remplacement (intervention initiale ou de reprise), le type d'intervention initiale, le côté de l'articulation, le groupement diagnostique ou la raison de la reprise;
- Renseignements sur la prothèse, y compris les identificateurs de l'implant et du ciment (fabricants, noms, numéros de produit et de lot).

Identificateurs directs (renseignements personnels sur la santé)

Le RCRA recueille les identificateurs directs suivants (consultez la [section 3.4](#) pour connaître l'objectif de leur collecte) :

Patient

- Prénom et nom de famille
- Date de naissance complète
- Numéro d'assurance maladie et autorité émettrice

Remarque : À compter de 2021-2022, le RCRA ne recueillera plus le nom des patients.

Médecin (chirurgien)

- Prénom et nom de famille

Identificateurs indirects (patient)

Le RCRA recueille les identificateurs indirects suivants sur le patient :

- Sexe
- Code postal
- Numéro de dossier

Identificateurs de l'établissement de santé

Le RCRA recueille les identificateurs de l'établissement de santé suivants :

- Nom de l'établissement
- Numéro de l'établissement

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

L'ICIS reçoit et transmet les données du RCRA à l'aide d'applications Web sécurisées. Les fournisseurs de données peuvent soumettre l'information directement au RCRA par le système de fichiers électroniques ou encore par le biais de la BDCP. La [figure qui suit](#) illustre le cheminement général des données du RCRA. (Pour en savoir plus sur le cheminement des données de la BDCP qui complètent celles du RCRA, consultez l'[évaluation des incidences sur la vie privée des Bases de données clinico-administratives](#).)

Les données du RCRA saisies localement dans le système d'information de l'hôpital ou du fournisseur autorisé sont soumises directement à l'ICIS au moyen de fichiers ASCII non hiérarchiques par

- l'établissement;
- le fournisseur du système au nom de l'établissement;
- l'autorité sanitaire concernée;
- un registre provincial ou territorial; ou
- le ministère de la Santé responsable de l'établissement.

L'accès aux applications sécurisées de l'ICIS est soumis au processus de gestion de l'accès en fonction du type d'utilisateur de l'ICIS, qui est géré par la section Soutien et engagement des clients. Cette section gère l'autorisation et la révocation de l'accès aux applications sécurisées de l'ICIS conformément aux processus établis du système de gestion de l'accès (SGA).

Les fournisseurs de données du RCRA, une fois authentifiés dans le SGA, peuvent ouvrir une session sur le site Web de l'ICIS, accéder aux applications pour lesquelles ils ont obtenu une autorisation d'accès et soumettre des données au niveau de l'enregistrement qui ont été saisies électroniquement, au moyen d'un logiciel spécialisé, par le biais du Service de soumission électronique de données (eDSS) sécurisé de l'ICIS.

Au moment du traitement, les données soumises au RCRA font automatiquement l'objet de validations et de contrôles de la qualité qui permettent de repérer les erreurs et les incohérences par rapport aux spécifications énoncées dans le [Manuel du fichier minimal du RCRA](#) et la trousse de spécifications à l'intention des fournisseurs. Le système de traitement des données est un processus interne; aucun accès de l'extérieur de l'ICIS n'y est possible.

Les fournisseurs de données ont accès aux rapports d'erreurs et de validation générés au moment du traitement, par le biais des rapports opérationnels fournis par les Services de diffusion des documents communs de l'ICIS, conformément à la *norme sur le transfert sécuritaire de l'information* de l'ICIS. Ces rapports rendent compte des enregistrements qui contiennent des erreurs, du nombre d'enregistrements soumis qui ont été acceptés, des motifs des rejets ou de tout message d'avertissement pertinent. Ils permettent ainsi au fournisseur de données de corriger les enregistrements avant de les soumettre de nouveau au RCRA.

Une fois les contrôles de la qualité des données et les activités de correction effectués, les noms (p. ex. les noms des patients) et les identificateurs directs (p. ex. les numéros d'assurance maladie non chiffrés) sont supprimés du fichier de données avant que celui-ci soit transféré dans la base de données de production du RCRA. Ensuite, une copie complète du fichier de données soumis au RCRA est téléchargée dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS et mise à la disposition du personnel autorisé pour les besoins de l'ICIS (consultez la [section 3.7](#) pour en savoir plus).

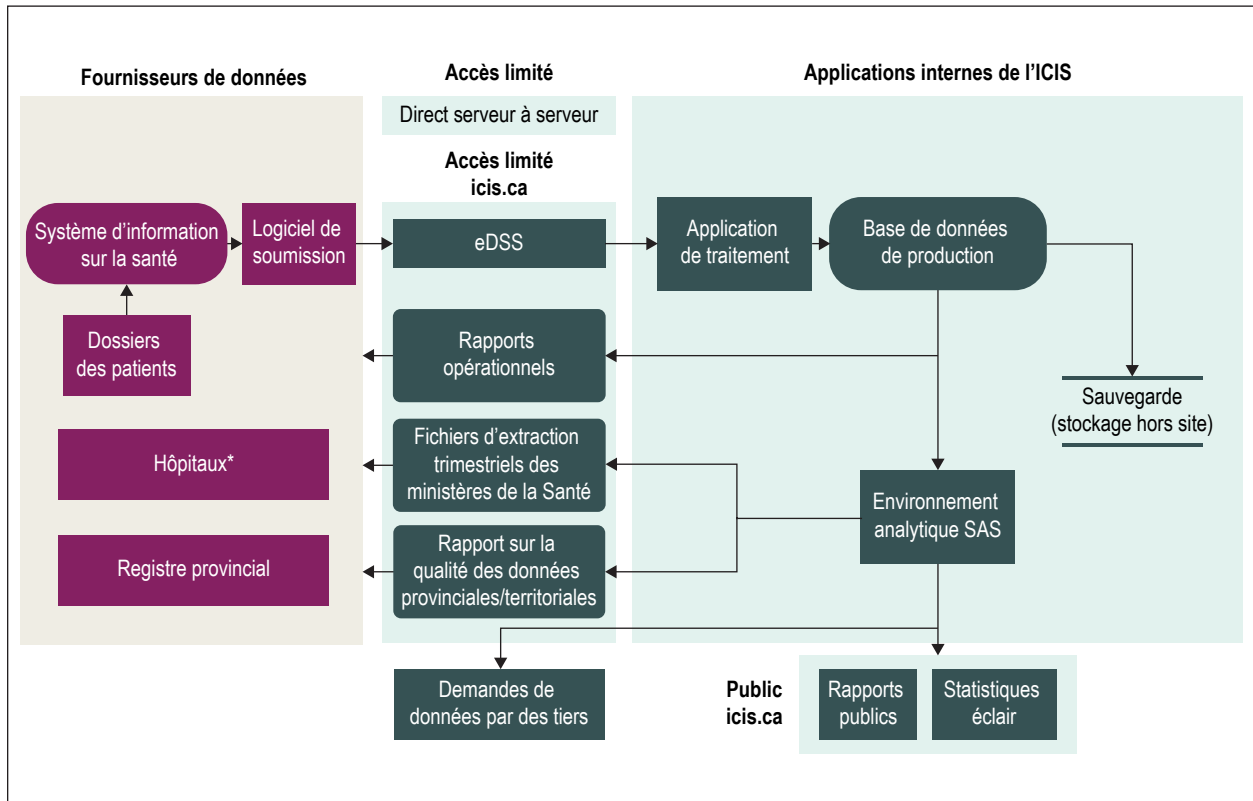
L'ICIS renvoie les données du RCRA au fournisseur de données qui les a d'abord fournies ainsi qu'au ministère de la Santé concerné. L'ICIS divulgue aussi des données agrégées et des données au niveau de l'enregistrement aux tiers qui en font la demande, ainsi que des données agrégées au public. La figure qui suit illustre le cheminement général des données du RCRA.

Une fois que les données ont été soumises, traitées et stockées dans le RCRA, le personnel peut y accéder dans l'environnement analytique SAS de l'ICIS, qui est géré au moyen d'un processus centralisé d'accès aux données SAS conformément aux politiques en matière d'accès aux données de l'ICIS.

Cheminement des données

L'ICIS reçoit et transmet les données du RCRA à l'aide d'une application Web sécurisée (voir la figure).

Figure Aperçu du cheminement des données du RCRA



Remarque

* Certaines provinces soumettent des données au RCRA par le biais de la BDCP. Consultez l'[évaluation des incidences sur la vie privée des Bases de données clinico-administratives](#) pour en savoir plus.

3 Analyse du respect de la vie privée

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

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

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

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

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

3.2 Textes législatifs et juridiques régissant les données du RCRA

Généralités

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

Lois sur la protection de la vie privée

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

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

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

Ententes

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

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

Il incombe au président-directeur général de l'ICIS de s'assurer de la conformité à la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS. À cet égard, l'ICIS compte sur une chef de la protection des renseignements personnels et avocate générale, un comité sur le respect de la vie privée, la confidentialité et la sécurité, un comité de gouvernance et de respect de la vie privée issu du Conseil d'administration et un conseiller principal externe à la protection des renseignements personnels.

Organisation et gouvernance

Le RCRA est orienté par son Comité consultatif, qui comprend des chirurgiens orthopédistes et des représentants des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, de l'Association canadienne d'orthopédie, de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en orthopédie et de la Société de l'arthrite.

La responsabilité fonctionnelle du RCRA incombe à la direction Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée de l'ICIS.

Le tableau qui suit présente les principaux postes de direction à l'ICIS responsables de la gestion des risques liés au respect de la vie privée et à la sécurité pour les données du RCRA.

Tableau Principaux postes et responsabilités

Poste ou groupe	Rôles et responsabilités
Comité consultatif du RCRA	Le Comité consultatif externe du RCRA — qui comprend des chirurgiens orthopédistes et des représentants de l'État, d'associations de professionnels paramédicaux et d'organismes sans but lucratif — fournit une orientation et des conseils à l'ICIS au sujet du RCRA, directement ou par l'intermédiaire de groupes de travail temporaires (p. ex. le groupe de travail scientifique).
Vice-président, Stratégies de données et Statistiques	Le vice-président est chargé de l'orientation stratégique générale du RCRA.
Directeur, Services d'information sur les soins ambulatoires et de courte durée	Le directeur est responsable du fonctionnement général du RCRA et des décisions administratives stratégiques connexes. Il assure le développement efficace du RCRA et la gestion des relations stratégiques avec le Comité consultatif du RCRA et d'autres intervenants.

Poste ou groupe	Rôles et responsabilités
Gestionnaire, Registres des remplacements articulaires, Résultats et expériences déclarés par les patients	Le gestionnaire surveille la gestion des activités et projets liés au RCRA. Il appuie le Comité consultatif du RCRA et consulte ses collègues à l'interne ainsi que les intervenants externes du RCRA, au besoin.
Chef de section, RCRA	Le chef de section coordonne les activités opérationnelles et analytiques liées au fonctionnement du RCRA et agit à titre de personne-ressource principale pour les intervenants. Il voit à la livraison rapide des résultats et des services qui répondent aux exigences des utilisateurs et de l'organisme.
Chef de la sécurité de l'information	Cette personne est responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de sécurité de l'information de l'ICIS.
Chef de la protection des renseignements personnels	Cette personne est responsable de l'orientation stratégique et de la mise en œuvre générale du programme de respect de la vie privée de l'ICIS.
Gestionnaire, Applications de gestion de l'information sur la santé, STI	Ce gestionnaire est responsable de la disponibilité des ressources et solutions techniques nécessaires à l'exploitation et à l'amélioration des données du RCRA.

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

L'ICIS ne recueille que les renseignements personnels sur la santé nécessaires à l'atteinte des objectifs du RCRA (voir la [section 2.1](#)), y compris lorsque les buts ont été définis en consultation avec les intervenants concernés. Les objectifs sont clairement énoncés dans la documentation du programme RCRA. Par exemple, voici une liste des éléments de données recueillis par le RCRA et des raisons qui motivent leur collecte. (Consultez la [section 2.3](#) et la [section 3.7](#) pour savoir comment l'ICIS gère les renseignements personnels sur la santé et les variables pouvant compromettre le respect de la vie privée.)

Renseignements personnels sur la santé (identificateurs directs)

- **Le prénom et le nom de famille du patient** servent aux vérifications de deuxième niveau uniquement s'il y a lieu (p. ex. pour repérer et supprimer les patients et les interventions en double). Consultez la [section 3.6](#) pour connaître les changements apportés à la collecte du nom des patients à compter de 2021-2022.
- **Le numéro d'assurance maladie de la province ou du territoire** facilite l'identification précise du patient. Il sert ainsi à coupler les données sur l'intervention initiale et les reprises, mais également d'autres données sur les hospitalisations ou la réadaptation, en vue d'exercer un suivi longitudinal ou d'obtenir un portrait plus complet de la situation ou des visites connexes du patient (si ces données sont disponibles).

- **Le nom du chirurgien** sert à l'attribution d'un numéro d'identification unique propre au RCRA (numéro du chirurgien) et associé à l'arthroplastie de la hanche ou du genou pratiquée. Consultez la [section 3.7](#) pour connaître les changements apportés à la restriction de l'utilisation du nom du chirurgien à compter de 2021-2022.

Variables pouvant compromettre le respect de la vie privée

- **La date de naissance** sert à analyser les effets de l'âge sur la chirurgie.
- **Le code postal du domicile du patient** sert à déterminer la province ou le territoire de résidence du patient et à effectuer des calculs agrégés permettant par exemple d'inférer la distance entre le lieu de résidence et le lieu de l'intervention.

Autres variables de nature délicate

- **Le sexe** permet de cerner les écarts de résultats pour les patients selon le sexe.
- **Le numéro du dossier** peut servir à identifier un patient ou des interventions et à faire le suivi avec les hôpitaux au sujet de problèmes de qualité des données.
- **Les renseignements sur le diagnostic et la chirurgie** servent à définir la population de patients et à mener des analyses pour répondre aux questions sur la performance des services de santé, comme les liens qui unissent les renseignements sur le diagnostic et la chirurgie aux résultats, et les liens avec les types de prothèses utilisés.

Seuls des renseignements liés aux objectifs du RCRA sont recueillis. Le [Manuel du fichier minimal du RCRA](#) fournit une liste des éléments de données et décrit leur raison d'être. Ce document, qui est révisé tous les ans, est accessible au public sur le site Web de l'ICIS.

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

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

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

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

Conformément à ce principe, le RCRA ne recueille que les renseignements nécessaires à la réalisation des objectifs du RCRA, comme le précise la [section 3.4](#).

Le fichier minimal du RCRA qui a été mis en œuvre le 1^{er} avril 2012 a été élaboré en collaboration avec le Comité consultatif du RCRA en vertu des normes formulées par l'International Society of Arthroplasty Registries (ISAR).

Depuis 2018-2019, les données du RCRA sur les prothèses de la hanche et du genou peuvent être soumises à la BDCP ou au RCRA. Puisque le nom des patients n'est pas recueilli dans la BDCP, le RCRA cessera de recueillir cette information à compter de 2021-2022. L'accès aux données rétrospectives du RCRA contenant le nom des patients est régi par l'article 10 des procédures et de la politique de respect de la vie privée de 2010 de l'ICIS.

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

Restriction de l'utilisation

Clients

L'ICIS restreint l'utilisation des données du RCRA aux objectifs autorisés décrits à la [section 3.4](#). Cela comprend les analyses comparatives à l'échelle des provinces et territoires ainsi que d'une province ou d'un territoire à l'autre, les analyses des tendances visant à évaluer ou à surveiller l'incidence de tout changement en matière de politiques, de pratiques et de prestation de services, ainsi que la production de statistiques pour appuyer la planification, la gestion et l'amélioration de la qualité.

ICIS

Le personnel de l'ICIS est autorisé à accéder aux données et à les utiliser uniquement lorsque cela est nécessaire, notamment pour la gestion du traitement et de la qualité des données, la production de statistiques et de fichiers de données, ainsi que la réalisation d'analyses. Tous les membres du personnel de l'ICIS doivent signer une entente de confidentialité au moment de leur embauche, et sont ensuite tenus de renouveler chaque année leur engagement à l'égard du respect de la vie privée.

L'accès du personnel à l'environnement analytique SAS est fourni au moyen du processus centralisé d'accès aux données SAS de l'ICIS, qui est géré par le Centre de services de l'ICIS. Cet environnement distinct et sécurisé sert au stockage des fichiers de données pour usage général et d'autres fichiers de données analytiques, où le personnel peut effectuer des analyses et en stocker les résultats. Les fichiers de données pour usage général sont des fichiers prétraités conçus expressément pour les besoins d'analyse des utilisateurs internes; le prétraitement consiste à supprimer les renseignements personnels sur la santé (p. ex. les numéros d'assurance maladie non chiffrés) et les variables pouvant compromettre le respect de la vie privée (p. ex. les dates de naissance et les codes postaux complets), et à les remplacer par un ensemble de variables dérivées normalisées (p. ex. la date de naissance complète du patient est supprimée et une variable dérivée de l'âge est ajoutée). Ce processus garantit que toutes les demandes d'accès, y compris aux données du RCRA, sont vérifiables et autorisées, conformément à l'article 10 des procédures et de la politique de respect de la vie privée de 2010 de l'ICIS. Le processus d'accès aux données SAS fait l'objet d'une vérification annuelle qui permet de confirmer que les employés accèdent aux données seulement en cas de nécessité. La [section 3.9](#) explique comment les différentes mesures procédurales et techniques sont mises en place en vue de prévenir l'accès non autorisé aux données du RCRA et de sécuriser les données de toute autre manière.

La [section 3.4](#) indique que le RCRA recueille les prénom et nom des chirurgiens. Ces éléments de données obligatoires servent à attribuer un numéro unique propre au RCRA (numéro de chirurgien) et sont requis pour que le système du RCRA accepte l'enregistrement. Une fois le numéro du chirurgien attribué, ce numéro et le nom du chirurgien sont stockés dans la base de données de production. À compter de 2021-2022, seul le numéro du chirurgien du RCRA sera accessible dans l'environnement analytique SAS. L'accès au nom du chirurgien est régi par l'article 10 des procédures et de la politique de respect de la vie privée de 2010 de l'ICIS.

Couplage des données

Les données du RCRA sont couplées avec les données d'autres sources de l'ICIS, en particulier avec celles de la BDCP et du Système national d'information sur les soins ambulatoires. Étant donné que le couplage des données peut accroître les risques d'identification de la personne, l'ICIS prend des mesures d'atténuation des risques.

Les articles 14 à 31 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS régissent le couplage des enregistrements contenant des renseignements personnels sur la santé. En vertu de cette politique, l'ICIS permet le couplage des renseignements personnels sur la santé dans certaines circonstances. Il est généralement permis de coupler des données au sein d'une seule banque de données pour l'usage exclusif de l'ICIS. Le couplage de données à partir de multiples banques de données pour l'usage exclusif de l'ICIS et toutes les demandes de couplage de données formulées par des tiers sont soumis à un processus interne d'examen et d'approbation. Lors du couplage, l'ICIS utilise généralement des numéros d'assurance maladie chiffrés. Les données couplées demeurent assujetties aux dispositions en matière d'utilisation et de divulgation de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#).

Les critères d'approbation du couplage de données sont énoncés comme suit aux articles 23 et 24 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS :

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

OU

Article 24 — Tous les critères suivants sont respectés :

- a) l'objectif du couplage de données s'inscrit dans le mandat de l'ICIS;
- b) les avantages pour le public sont considérablement plus importants que les risques de violation de la vie privée des personnes;
- c) les résultats du couplage de données ne porteront pas préjudice aux personnes concernées;
- d) le couplage de données s'inscrit dans un projet précis et ponctuel, et les données couplées seront par la suite détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
- e) le couplage de données est effectué dans le cadre d'un programme de travail continu et approuvé de l'ICIS; les données sont conservées aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées, après quoi elles sont détruites dans le respect des règles énoncées aux articles 28 et 29;
- f) le couplage de données permet de réaliser des économies évidentes par rapport à d'autres méthodes ou est l'unique méthode envisageable.

Norme de couplage de données sur les clients

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

Destruction des données couplées

L'article 28 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS définit l'exigence selon laquelle l'ICIS doit détruire les renseignements personnels sur la santé et les données dépersonnalisées de façon sécuritaire, à l'aide de méthodes de destruction qui conviennent au format, au support ou au dispositif, de manière à ce qu'une reconstitution ne soit pas raisonnablement prévisible.

Pour certains projets ponctuels, l'article 29 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS prévoit par ailleurs que la destruction sécuritaire des données couplées aura lieu dans l'année suivant la publication de l'analyse ou dans les 3 années suivant le couplage, selon la première éventualité, conformément à la *norme de destruction de l'information* de l'ICIS. S'il s'agit de données couplées dans le cadre d'un programme de travail continu, une destruction sécuritaire doit avoir lieu lorsque les données ne sont plus nécessaires pour la réalisation des fins déterminées, conformément à la *norme de destruction sécuritaire* de l'ICIS. Cette exigence s'applique au couplage de données pour l'usage exclusif de l'ICIS comme aux demandes formulées par des tiers.

Renvoi des données au fournisseur

Les ministères de la Santé reçoivent habituellement leurs fichiers de données en format SAS. Ces derniers peuvent cependant être fournis dans un autre format (p. ex. CSV) pour répondre aux besoins des clients. L'ICIS s'appuie sur ses processus sécurisés de transfert de fichiers électroniques pour diffuser ces fichiers par des sessions chiffrées à l'aide du protocole SSL, conformément aux normes de l'industrie.

Les données du RCRA peuvent aussi être retournées aux fournisseurs sous forme de rapports de soumission à des fins de contrôle de la qualité des données et de correction (voir la [section 2.3](#)). Le RCRA transmet ces rapports aux fournisseurs de données à l'aide de l'application Rapports opérationnels de l'ICIS, conformément à la *norme sur le transfert sécuritaire de l'information* de l'ICIS.

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

Demandes de données par des tiers

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

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

L'ICIS a adopté une approche de gestion axée sur le cycle de vie en ce qui a trait aux demandes de données au niveau de l'enregistrement provenant de tiers. Le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques a élaboré un processus de surveillance continue de la conformité qui fait partie intégrante de ce cycle de vie. Dans le cadre de ce processus, dont il est responsable, tous les fichiers de données qui sont divulgués à des demandeurs tiers font l'objet d'un suivi et d'une surveillance de façon à garantir leur destruction sécuritaire à la fin de leur cycle de vie. Avant d'avoir accès aux données, les tiers demandeurs doivent signer une entente de protection des données et accepter de se conformer aux conditions et restrictions de l'ICIS concernant la collecte, le but, l'utilisation, la sécurité, la divulgation et le renvoi ou la destruction des données.

Les demandeurs de données sont tenus de remplir et soumettre un formulaire de demande. Ils sont également tenus de signer une entente en vertu de laquelle ils s'engagent à n'utiliser les données qu'aux fins précisées. Toutes les ententes de protection des données conclues avec des tiers stipulent que les organismes destinataires doivent veiller à la stricte confidentialité des données au niveau de l'enregistrement et qu'ils ne doivent pas divulguer ces données à des personnes à l'extérieur de l'organisme. L'ICIS impose en outre des obligations à ces tiers destinataires, notamment

- des exigences de destruction sécuritaire;
- le droit de l'ICIS à procéder à des vérifications;
- l'interdiction de publier des cellules comprenant moins de 5 observations;
- une solide technologie de cryptage satisfaisant aux normes de l'ICIS ou les surpassant si des appareils informatiques mobiles sont utilisés.

L'ICIS diffuse des fichiers de données aux demandeurs tiers en conformité avec sa *norme sur le transfert sécuritaire de l'information* (c.-à-d. à l'aide de son outil de diffusion des données). Le RCRA utilise l'outil de diffusion des données pour effectuer des transmissions unilatérales (c.-à-d. qu'il permet à l'ICIS de faire des envois aux fournisseurs de données) de divers fichiers électroniques (p. ex. des fichiers de données, des rapports, des bulletins).

Outre le processus de surveillance continue de la conformité — qui consiste à s'assurer que les fichiers de données divulgués à des tiers destinataires font l'objet d'un suivi et d'une surveillance jusqu'à leur destruction sécuritaire à la fin de leur cycle de vie —, le Secrétariat à la vie privée et aux services juridiques communique tous les ans avec les tiers destinataires de données pour s'assurer qu'ils respectent toujours les obligations énoncées dans le formulaire de demande de données et l'entente de protection des données de l'ICIS qu'ils ont signée.

Diffusion publique

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

Restriction de la conservation

Le RCRA fait partie des banques de données de l'ICIS. Conformément à son mandat et à ses fonctions de base, l'ICIS peut conserver ces informations aussi longtemps que nécessaire pour la réalisation des fins déterminées.

La collecte des données du RCRA a commencé en 2001. Au départ, les données étaient soumises au RCRA au moyen de formulaires papier, mais depuis, le système n'accepte plus les soumissions en format papier pour les interventions qui ont été pratiquées à compter du 1^{er} avril 2013. En 2012, l'ICIS a décidé que les formulaires papier du RCRA seraient conservés 5 ans. Depuis 2019, tous les formulaires papier du RCRA ont été systématiquement détruits de façon sécuritaire conformément à la *politique de destruction sécurisée* et à la *norme de destruction de l'information* de l'ICIS.

3.8 Sixième principe : Exactitude des renseignements personnels sur la santé

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

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

3.9 Septième principe : Mesures de protection des renseignements personnels sur la santé

Cadre de respect de la vie privée et de sécurité de l'ICIS

L'ICIS a élaboré un [Cadre de respect de la vie privée et de sécurité](#) visant à offrir une approche globale de la gestion du respect de la vie privée et de la sécurité. Ce cadre est fondé sur des pratiques exemplaires des secteurs public et privé ainsi que du secteur de la santé. Il est conçu de façon à coordonner les politiques de l'ICIS en matière de respect de la vie privée et de sécurité, et à offrir une vision intégrée des pratiques de gestion de l'information adoptées par l'organisme. Les paragraphes qui suivent décrivent les aspects de la sécurité des systèmes de l'ICIS qui revêtent une importance particulière au regard du RCRA.

Sécurité des systèmes

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

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

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

Les employés de l'ICIS sont sensibilisés à l'importance de maintenir la confidentialité des renseignements personnels sur la santé et d'autres types d'information sensible au moyen d'un programme de formation obligatoire sur le respect de la vie privée et la sécurité, et par l'intermédiaire de communications continues concernant les politiques et procédures de l'ICIS à ce sujet. Avant chaque tentative de connexion à un système d'information de l'ICIS, les employés doivent confirmer qu'ils comprennent l'interdiction d'accéder à ce système informatique ou de l'utiliser sans autorisation préalable expresse de l'ICIS ni au-delà de cette autorisation.

L'ICIS s'emploie à protéger son système de technologies de l'information, à sécuriser ses banques de données ainsi qu'à protéger les renseignements sur la santé qu'il détient au moyen de mesures de sécurité administratives, physiques et techniques appropriées, selon la sensibilité de l'information. Les vérifications représentent une composante importante du programme global de sécurité de l'information de l'ICIS. Elles visent à assurer le respect des pratiques exemplaires et à mesurer la conformité avec l'ensemble des politiques, des procédures et des pratiques de sécurité de l'information mises en œuvre par l'ICIS. Les vérifications servent entre autres à évaluer la conformité, sur le plan technique, des systèmes de traitement de l'information aux pratiques exemplaires ainsi qu'aux normes de sécurité et aux normes architecturales connues. Ces vérifications servent également à évaluer la capacité de l'ICIS à protéger l'information et les systèmes de traitement de l'information contre les menaces et vulnérabilités, ainsi que la posture de sécurité globale de l'infrastructure technique de l'ICIS, notamment les réseaux, les serveurs, les coupe-feu, les logiciels et les applications.

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

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

L'ICIS publie de l'information concernant ses politiques sur la protection de la vie privée, ses pratiques en matière de traitement des données et ses programmes de gestion des renseignements personnels sur la santé. Plus précisément, le [Cadre de respect de la vie privée et de sécurité](#) et la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS sont accessibles sur son site Web (icis.ca).

3.11 Neuvième principe : Accès individuel aux renseignements personnels sur la santé et modification de ceux-ci

L'ICIS n'utilise pas les renseignements personnels sur la santé qu'il détient pour prendre des décisions administratives ou relatives à la santé au sujet des personnes concernées. Toute personne qui souhaite accéder à ses renseignements personnels sur la santé verra sa demande traitée conformément aux articles 60 à 63 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS.

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

Comme précisé aux articles 64 et 65 de la [Politique de respect de la vie privée, 2010](#) de l'ICIS, les plaintes, questions et préoccupations concernant le traitement des renseignements par l'ICIS sont examinées par la chef de la protection des renseignements personnels, qui peut acheminer une demande ou une plainte au commissaire au respect de la vie privée de la province ou du territoire de l'auteur de la demande ou de la plainte.

4 Conclusion

L'évaluation du RCRA effectuée par l'ICIS n'a relevé aucun risque lié au respect de la vie privée et à la sécurité.

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

Référence

1. Institut canadien de l'information sur la santé. [Arthroplasties de la hanche et du genou au Canada : sommaire des statistiques annuelles du RCRA, 2018-2019](#). 2020.



ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

23888-0321

