

Protection des renseignements personnels

État des lieux - arrimage UdeS et CIUSSS de l'Estrie - CHUS

Marie-Claude Battista
directrice du Bureau de la valorisation et du partenariat, FMSS

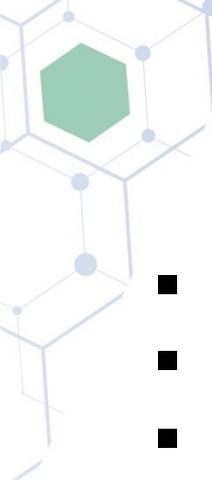
Johanne Desrosiers
conseillère spéciale,
Université de Sherbrooke

Alexy Ducharme-Laliberté
APPR – Protection des renseignements personnels

Valery Lussier
APPR – Conseillère en éthique de la recherche
CIUSSS de l'Estrie – CHUS

**SEMAINE DE
LA RECHERCHE
RESPONSABLE**

10 mai 2024



Déroulement de l'atelier

- Introduction
- Types de renseignements
- Cycle de vie d'un renseignement
- L'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP)
 - Définition et types d'EFVP
 - Critères évalués
 - Mode d'emploi
 - Mises en situation
- Période de questions

Introduction

Loi modernisant
des dispositions législatives
en matière de protection
des renseignements personnels

Lois

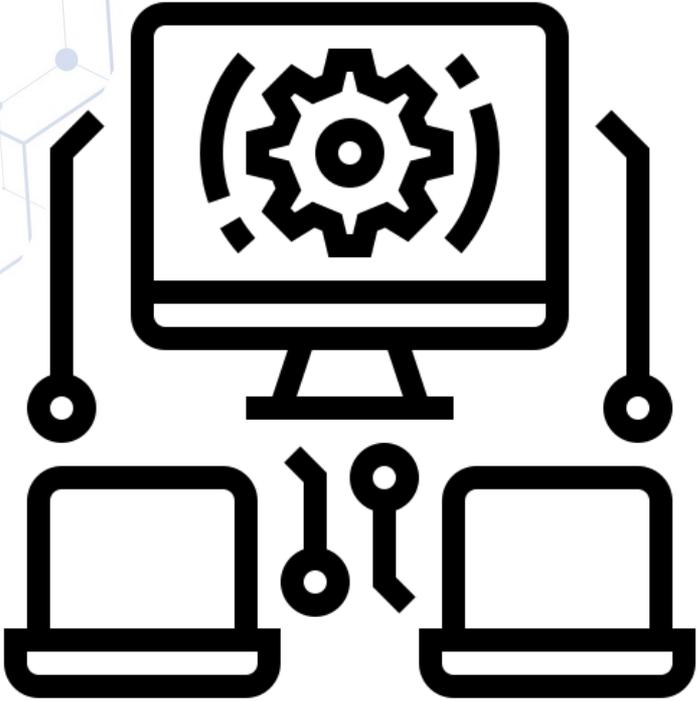
- [Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels \(RLRQ, c. A-2.1\)](#)
- [Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé \(RLRQ, c. P-39.1\)](#)
- [Loi sur l'Institut de la statistique du Québec \(RLRQ, c. I-13.011\)](#)
- [Code civil du Québec](#)
- [Charte québécoise des droits et libertés \(RLRQ, c. C-12\)](#)
- [Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information \(RLRQ, c. C-1.1\)](#)
- [Loi sur l'assurance maladie du Québec \(RLRQ, C. A-29\)](#)
- [Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec \(RLRQ, c. R-5\)](#)
- [Loi sur les services de santé et les services sociaux \(RLRQ, c. S-4.2\)](#)
- [Loi sur la santé publique \(RLRQ, c. S-2.2\)](#)
- [Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès \(RLRQ, c. R-0.2\)](#)
- [Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux \(RLRQ, c. I-13.03\)](#)
- [Loi électorale \(RLRQ, c. E-3.3\)](#)
- [Loi sur la santé et la sécurité du travail \(RLRQ, c. S-2.1\)](#)
- [Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris \(RLRQ, c. S-5\)](#)

Documents de référence

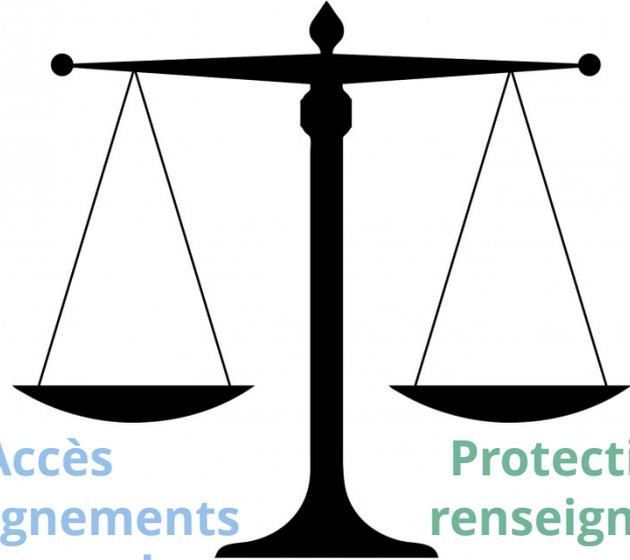
- [Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#)
- [Lignes directrices de l'OCDE sur les biobanques et bases de données de recherche en génétique humaine](#)



OBJECTIFS visés par la LOI 25



Défis posés par les avancées technologiques



Accès
renseignements
personnels

Protection des
renseignements
personnels

Transparence et meilleur contrôle des citoyennes et des citoyens sur leurs renseignements personnels.



SANCTIONS

**15K\$ à
25M\$ CA**

OU

**4% du chiffre
d'affaire
mondial**



Quels renseignements sont visés?

TYPES DE RENSEIGNEMENTS

Renseignement personnel

Concerne une personne physique et permet de l'identifier, directement ou indirectement (le nom pris isolément n'est pas un RP)

- Adresse personnelle
- État civil, langue
- Lieu de naissance
- Photographie d'identité
- Matricule étudiant ou employé
- Résultat académique
- Scolarité, etc



**Directive relative à
la PRP (2600-094)**

RP à caractère public

Renseignement lié à l'exercice d'une fonction au sein d'une organisation

=> **pas confidentiel**

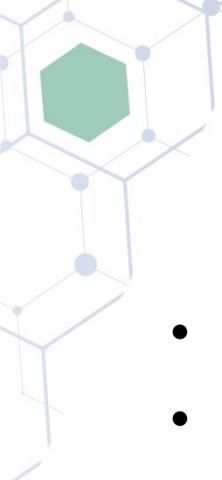
- Nom et prénom (seuls)
- Adresse courriel institutionnelle
- Code d'identification personnel (CIP)
- Numéro de téléphone professionnel
- Échelle de traitement d'un poste
- Informations du site web UdeS, etc



RP sensible

Renseignement de nature médicale, de santé, biométrique ou autrement intime => haut degré d'attente en matière de vie privée.

- Date de naissance
- Numéro d'assurance sociale
- Orientation sexuelle
- Convictions politiques, religieuses
- Renseignements médicaux, génétiques ou financiers, etc.



Arrivée de la Loi 5

Renseignements de santé et services sociaux (RSSS)

- Nouvelle catégorie de renseignements
- Entrée en vigueur prévue : Juin 2024
- Création d'un régime propre aux RSSS :
 - Adapté au contexte du réseau de la santé
 - Processus d'accès distinct pour les chercheurs

Cycle de vie des renseignements personnels

Cinq étapes

Chacune est importante et doit assurer l'intégrité, la sécurité et la protection des RP



- Nécessité
- Consentement

À l'interne

À l'externe
EFVP

SBA

SBA

Source: Commission d'accès à l'information



Définition, application et mode d'emploi
L'ÉVALUATION DES FACTEURS
RELATIFS À LA VIE PRIVÉE



Qu'est-ce qu'une EFVP?

- démarche visant à
 - protéger les renseignements personnels
 - respecter la vie privée des personnes physiques
- analyse d'impact du projet
 - avant de débiter
 - évolutive (à mettre à jour tout au long du projet)

EFVP

Quels facteurs sont considérés?



A. Conformité à la législation et aux principes

B. Analyse des risques



C. Stratégies d'atténuation

Types d'ÉFVP prévus par la loi

Aide à la décision - Évaluation des Facteurs relatifs à la Vie Privée (ÉFVP)

Le projet implique des renseignements personnels, de santé ou de services sociaux (RPSS)

ET/OU

ET/OU

Pré-sélection :
Effectuez-vous une démarche de pré-sélection?

Oui

La démarche vise-t-elle l'obtention du consentement des personnes concernées?

Oui

Recherche (accès aux dossiers, utilisation ou communication de RPSS au Québec) :
Obtenez-vous le consentement des personnes concernées?

Non

MAIS

Utilise exclusivement des renseignements anonymisés ou agrégés
Vise l'amélioration de la qualité de l'acte (sans publication externe)

Oui

AUCUNE ÉFVP REQUISE POUR LA RECHERCHE

Projet TI : Développez-vous une technologie ou un système d'information?

Oui

La technologie est-elle impliquée dans la collecte, l'utilisation, la communication, la conservation ou la destruction de RPSS?

Oui

AUCUNE ÉFVP REQUISE POUR LE PROJET TI

Non

Hors-Québec : Communiquez-vous ou conservez-vous des RPSS en dehors du Québec?

Oui

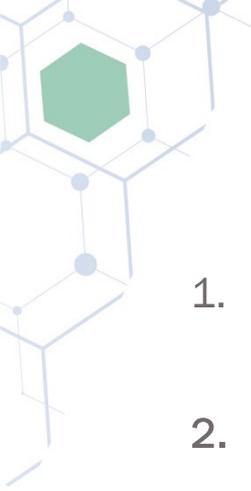
Les RPSS communiqués sont-ils anonymisés (sans conserver de clé de code)?

Non

Non

AUCUNE ÉFVP REQUISE POUR LA COMMUNICATION HORS-QUÉBEC

Une EFVP est requise, veuillez communiquer avec les personnes responsables dans l'organisation détentrice des RP.



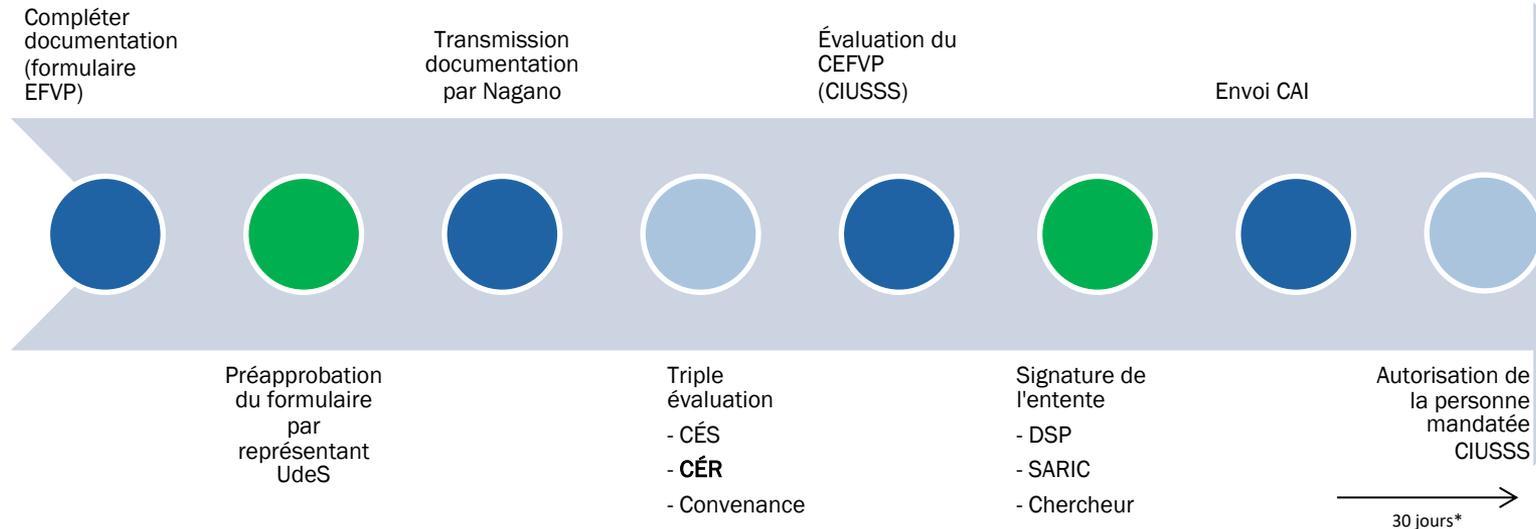
Critères évalués : EFVP

Accès aux RP sans le consentement

1. Objectif poursuivi peut être atteint seulement si consulté sous une **forme permettant d'identifier les personnes**
2. **Déraisonnable d'obtenir un consentement** de chacune des personnes participantes
3. **Pondération des bénéfices espérés pour le public vs l'impact** de la communication et l'utilisation des renseignements sur la vie privée des personnes concernées
4. Renseignements utilisés de manière à assurer la sécurité
5. **Seuls les renseignements nécessaires sont communiqués**

Étapes du processus conjoint

Projets utilisant les RP du CIUSSS de l'Estrie - CHUS



Documentation à produire

Pour les chercheurs :

- Formulaire EFVP au format Word à compléter
(et faire approuver par un représentant de l'UdeS, le cas échéant)
- Signature d'une entente avec l'établissement ou l'organisme qui détient les renseignements personnels
- Obligation, pour **chaque personne** qui consultent des données, de signer UN engagement de confidentialité PAR projet de recherche

Où obtenir la documentation ?

Renseignements personnels du CIUSSS de l'Estrie – CHUS :



SanteEstrie.qc.ca

Accueil À propos Professionnels Médias | Publications Recherche Fondations Nous joindre A+ English

Réaliser un projet de recherche au CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Information détaillée pour un dépôt de votre projet de recherche

Accès aux dossiers des usagers (Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée)

Il est possible d'accéder aux dossiers des usagers à des fins de recherche. Une **évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (ÉFVP)** doit conclure que l'ensemble des critères définis dans la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (Loi sur l'accès) est respecté, à l'aide ou non de mesures de mitigation.

Les dispositions de la Loi sur l'accès exige qu'une entente entre le chercheur et le CIUSSS de l'Estrie - CHUS (i.e. la Direction des services professionnels), organisme qui transmet l'information, doit être conclue.

Pour ce faire, le **formulaire ÉFVP du CIUSSS de l'Estrie – CHUS** doit être complété et joints à la demande initiale dans **Nagano** (Triple évaluation du projet de recherche) :

- **Formulaire ÉFVP** (DOCX, 128.46 Ko) - Ce document sera mis à jour régulièrement, assurez-vous de télécharger la plus récente version.
- Formulaire ÉFVP - Développement d'un produit ou service technologique (PST) - Contactez le comité ÉFVP
- Formulaire ÉFVP - Communication ou conservation de renseignements hors-Québec - Contactez le comité ÉFVP

L'entente entre en vigueur 30 jours après sa réception par la Commission d'accès à l'information (CAI).

De plus, il est obligatoire de :

- Signer un **engagement de confidentialité** par projet, pour **chaque personne** qui consultent les données.
- Faire une demande au Guichet d'accès aux données et indicateurs via **SAFIR** ou **Smartsheet**.

Si l'objectif de votre recherche peut être atteint par la communication de renseignements **anonymisés** ou **agrégés** ou que la communication des renseignements personnels peut **s'appuyer sur un consentement valide des personnes concernées**, vous n'avez pas à remplir le formulaire ÉFVP.

Quelques guides pour vous aider :

- **Outil d'aide à la décision - ÉFVP** (PNG, 127.88 Ko) pour déterminer si une demande d'ÉFVP est requise.
- **Autorisation d'accès aux données ou une extraction de données** (PDF, 323.41 Ko) (ex. liste de patients, collecte de données).
- **Résumé du cheminement d'un projet de recherche** (PDF, 198.53 Ko), incluant l'ajout de l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (ÉFVP).

Pour plus d'information :

Comité d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée
comiteefvp.ciusse-chus@sss.gouv.qc.ca

N4GANO valider un document connexion

Bienvenue sur la plateforme Nagano
CIUSSS DE L'ESTRIE – CHUS

Nom Utilisateur

Mot de passe

se connecter

Pour soutien technique/code d'accès
Contactez le Bureau d'autorisation des projets de recherche (BAPR) par courriel à l'adresse suivante: ethique.recherche.ciusse-chus@sss.gouv.qc.ca ou par téléphone au 819-346-1110 poste 12856.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Québec

Nagano 4.0.0 chus
18fcc0fe48738f9c127252621152e7188ab0a74
Date: 11-05-18 09

comiteefvp.ciusse-chus@sss.gouv.qc.ca

Où s'informer pour l'UdeS ?



Découvrir l'UdeS / À propos de l'UdeS / Documents officiels / Protection des renseignements personnels

Direction et gouvernance ▾

Plan stratégique 2022-2025

Documents officiels ▲

Accès à l'information

Budget

Directives, normes et procédures

Protection des renseignements personnels

Les meilleures pratiques guident les efforts de la communauté universitaire afin d'établir une culture de la protection des renseignements personnels à l'Université de Sherbrooke. Voici quelques mesures prises par l'Université à ce sujet.

Gouvernance des renseignements personnels à l'Université de Sherbrooke

rprp@usherbrooke.ca

<https://www.usherbrooke.ca/decouvrir/a-propos/documents-officiels/protection-des-renseignements-personnels>

Communication de RP à des tiers à des fins de recherche



Communication

À l'externe

Niveaux d'identification des RP:

RP identifiable : RP qui permet d'identifier la personne (ex.: nom, sexe, âge, diagnostic)

RP dépersonnalisé : RP qui ne permet plus d'identifier directement la personne concernée (réversible)

Renseignement anonymisé: ne permet plus d'identifier la personne concernée => n'est plus un RP

Renseignements agrégés

Communication de RP à des tiers à des fins de recherche



Communication

À l'externe

- Avec le consentement** de la personne concernée (FIC)
- Sans le consentement** de la personne concernée (ex.: dossiers médicaux, scolaires, communication non prévue) (ÉFVP)
- À l'extérieur du Québec:** avec ou non le consentement de la personne concernée (EFVP)

Mesures raisonnables pour que le tiers assure la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des RP communiqués.

Communication de RP à des tiers à des fins de recherche



Communication

Mise en situation #1

Un professeur chercheur UdeS demande l'accès à des dossiers médicaux de patients du **CIUSSSE-CHUS => RP identifiables**

N.B. Donner cet accès équivaut à une communication de la part du CIUSSSE et le professeur est un tiers.

Le consentement des patients n'est pas possible à obtenir.

Une EFVP est-elle nécessaire?

Communication de RP à des tiers à des fins de recherche

OUI: Une ÉFVP recherche est requise

- ✓ Pas de consentement
- ✓ Seulement les RP nécessaires
- ✓ Communication à un tiers externe (professeur UdeS)
- ✓ Ici, à l'intérieur du Québec

Conditions associées à l'ÉFVP recherche:

- Transmission à la CAI
- Inscription au registre PRP



Communication

Communication de RP à des tiers à des fins de recherche



Communication

Mise en situation #2

Dans le cadre d'une étude sur l'efficacité d'une intervention nutritionnelle, un professeur doit communiquer des RP à son collègue ontarien.

L'étude est en cours mais le consentement à communiquer les RP ne faisait pas partie du FIC (finalité non prévue).

Le chercheur a pu recontacter les participants pour obtenir un consentement écrit.

Les RP sont **dépersonnalisés** (code à chaque participant).

Une EFVP est-elle nécessaire?

Communication de RP à des tiers à des fins de recherche



Communication

OUI

**=> EFVP communication à l'extérieur
du Québec (Ontario) requise**

=> pas d'envoi à la CAI

Pourquoi ?

- ✓ Consentement valide obtenu
- ✓ Communication hors Québec

Références utiles

Lois et cadre normatif

- *Loi sur les services de santé et services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2, [en ligne](#).
- *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, RLRQ, c. A-2.1, [en ligne](#).
- *Loi sur les renseignements de santé et services sociaux*, RLRQ, c. R-22.1, [Non en vigueur], [en ligne](#).
- *Énoncé de politique des trois conseils (ÉPTC 2)*, 2022, [en ligne](#).

Autres outils

- COMITÉ SUR L'ACCÈS À L'INFORMATION ET LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS (SRIDAIL), *Communication de renseignements personnels à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques – entrée en vigueur le 22 sept. 2022*, [en ligne](#).
- Formulaire ÉFVP à compléter pour le CIUSSS de l'Estrie - CHUS, [en ligne](#).
- Page sur la *Protection des renseignements personnels* de l'UdeS, [en ligne](#).



DES QUESTIONS ?



VOUS AVEZ BESOIN D'ASSISTANCE POUR UN PROJET DE RECHERCHE?

Pour les RP de l'UdeS : rprp@usherbrooke.ca

Pour les RP du CIUSSS : comiteefvp.ciusse-chus@ssss.gouv.qc.ca

3^E ÉDITION
SEMAINE DE
LA RECHERCHE
RESPONSABLE



Université de
Sherbrooke

Les midis
du 6 au 10 mai
2024

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke*

Québec 