

**ENTENTE DE COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS NÉCESSAIRES À LA MISE
EN ŒUVRE D'UN PLAN DE SURVEILLANCE – SURVEILLANCE DU CANCER**

LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, pour et au nom du gouvernement du Québec, agissant par monsieur Michel Fontaine, sous-ministre;

(ci-après appelé le « Ministre »)

LA RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC, personne morale de droit public, légalement constituée en vertu de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec* (RLRQ, chapitre R-5) ayant son siège au 1125, Grande Allée Ouest, Québec (Québec), G1S 1E7, représentée par monsieur Jacques Cotton, président-directeur général, dûment autorisé aux fins des présentes;

(ci-après appelée la « Régie »)

ATTENDU QU'en vertu du premier alinéa de l'article 7 de la *Loi sur la santé publique* (RLRQ, chapitre S-2.2), le Ministre élabore, en conformité avec le plan stratégique pluriannuel visé à l'article 431.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (RLRQ, chapitre S-4.2), un programme national de santé publique qui encadre les activités de santé publique aux niveaux national, régional et local;

ATTENDU QU'en vertu du premier paragraphe du premier alinéa de l'article 8 de la *Loi sur la santé publique*, le programme national de santé publique doit comporter des orientations, des objectifs et des priorités en ce qui concerne notamment la surveillance continue de l'état de santé de la population de même que de ses facteurs déterminants;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 33 de la *Loi sur la santé publique*, une surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses facteurs déterminants doit être exercée de façon à pouvoir dresser un portrait global de l'état de santé de la population, observer les tendances et les variations temporelles et spatiales, détecter les problèmes en émergence, identifier les problèmes prioritaires, élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population et suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants;

ATTENDU QU'en vertu du premier alinéa de l'article 34 de la *Loi sur la santé publique*, la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population est confiée exclusivement au Ministre et aux directeurs de santé publique;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 35 de la *Loi sur la santé publique*, le Ministre et les directeurs de santé publique, chacun pour leur fin, doivent élaborer des plans de surveillance de l'état de santé de la population qui spécifient, entre autres, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir ainsi que les sources d'information envisagées afin de pouvoir exercer la fonction de surveillance;

ATTENDU QUE le « *Projet d'amendement au Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants pour intégrer les sources de données et les renseignements ajoutés au Fichier des tumeurs du Québec de janvier 2011* », joint à l'Annexe A des présentes, spécifie certains renseignements personnels nécessaires au Ministre pour effectuer la surveillance du cancer;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 36 de la *Loi sur la santé publique*, les projets de plans de surveillance doivent être soumis pour avis au comité d'éthique de l'Institut national de santé publique du Québec;

ATTENDU QUE le « *Projet d'amendement au Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants pour intégrer les sources de données et les renseignements ajoutés au Fichier des tumeurs du Québec de janvier 2011* » a été approuvé par le Comité d'éthique de santé publique;

ATTENDU QUE plusieurs des renseignements personnels prévus à cet amendement au « *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants* » doivent être obtenus auprès de la Régie et proviennent, plus particulièrement, de banques de données de la Régie;

ATTENDU QUE, pour ce faire, le Ministre doit accessoirement communiquer, à des fins d'identification, des renseignements personnels concernant la cohorte d'individus atteints d'un cancer à propos desquels la Régie lui communiquera les renseignements nécessaires à sa fonction de surveillance;

ATTENDU QUE le huitième alinéa de l'article 67 de la *Loi sur l'assurance maladie* (RLRQ, chapitre A-29) permet à la Régie de communiquer des renseignements au Ministre, conformément aux conditions et aux formalités prévues par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (RLRQ, chapitre A-2.1, ci-après la « *Loi sur l'accès* »), lorsque ceux-ci sont requis pour mettre en oeuvre un plan de surveillance établi conformément à la *Loi sur la santé publique*;

ATTENDU QUE le premier paragraphe du premier alinéa de l'article 68 de la *Loi sur l'accès* permet à la Régie de communiquer au Ministre, sans le consentement de la personne concernée, des renseignements personnels qu'elle détient dans l'exécution du régime d'assurance maladie et du régime public d'assurance médicaments, cette communication étant nécessaire à l'exercice des attributions du Ministre;

ATTENDU QUE le deuxième alinéa de l'article 68 de la *Loi sur l'accès* prévoit que ces communications s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite;

ATTENDU QUE, conformément à l'article 70 de la *Loi sur l'accès*, une entente visée par l'article 68 de cette loi doit être soumise à la Commission d'accès à l'information (ci-après « CAI ») pour avis;

ATTENDU QUE le deuxième alinéa de l'article 36 de la *Loi sur la santé publique* prévoit que lorsqu'un plan de surveillance prévoit une communication de renseignements personnels sur laquelle la CAI doit se prononcer en vertu de la *Loi sur l'accès*, une copie de l'avis du comité d'éthique prévu à cet article doit être remise à la CAI, lequel est joint à l'Annexe A des présentes;

ATTENDU QU'en vertu de l'article 67.3 de la *Loi sur l'accès*, sauf exception, un organisme public doit inscrire dans un registre toute communication de renseignements personnels visée notamment à l'article 68;

ATTENDU QUE la présente entente a été soumise à la CAI pour avis (101 14 95) et qu'un avis favorable a été émis par cette dernière en date du 1^{er} juin 2016.

LES PARTIES CONVIENNENT DE CE QUI SUIT :

1. OBJET DE L'ENTENTE

La présente entente a pour objet de déterminer les conditions et modalités par lesquelles la Régie communique au Ministre certains renseignements qu'elle détient pour l'administration et l'application du régime d'assurance maladie afin de lui permettre d'exercer sa fonction de surveillance prévue aux articles 33 et suivants de la *Loi sur la santé publique* et ainsi de pouvoir surveiller le cancer.

2. RENSEIGNEMENTS COMMUNIQUÉS

Les renseignements visés par la présente entente sont ceux énumérés à l'annexe B, concernant les individus suivants :

- les personnes atteintes d'un cancer identifiées par le Ministre à partir de ses fichiers;
- les personnes pour lesquelles les codes Diagnostic CIM-9 140 à 239 ou les codes d'acte chimiothérapie, chirurgie, curiethérapie, hormonothérapie, radio-oncologie,

actes diagnostiques, mammographie de dépistage et spécialité du médecin oncoradiologie ou hématologie sont présents dans le Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte de la Régie. La sélection de ces codes doit être faite à partir de l'année 1996 et doit être mise à jour 2 fois par année avec les données les plus récentes disponibles.

Les renseignements énumérés à l'annexe B et provenant du « Fichier d'inscription des personnes assurées – volet historique des NAM, du « Fichier d'inscription des personnes assurées – volet historique des adresses », du « Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte » et du « Fichier d'admissibilité à l'assurance maladie » de la Régie seront ceux disponibles depuis 1996 et devront être mis à jour à chaque transmission.

3. MODALITÉS DE COMMUNICATION

3.1 Mécanisme d'accès

La communication des renseignements se fait sur support faisant appel aux technologies de l'information et la structure des données respecte le format convenu entre la Régie et le Ministre. La communication s'effectue par tout mode de transmission sécurisée approprié au support convenu, notamment par la poste, par messagerie ou par télécommunication.

3.2 Fréquence

L'échange de renseignements a lieu deux fois par année, selon les dates à convenir entre les parties.

4. OBLIGATIONS GÉNÉRALES

- 4.1 Les parties veillent à ce que leurs processus et systèmes leur permettent de se transmettre les renseignements visés par l'entente, et ce, de façon sécuritaire.
- 4.2 La Régie s'assure que les renseignements qu'elle communique sont conformes à ceux qu'elle détient, sans toutefois en garantir l'exactitude.
- 4.3 Les parties conviennent de s'informer mutuellement de tout changement opérationnel qui pourrait affecter la communication des renseignements et de se prévenir dans un délai raisonnable, de toute modification à leurs systèmes qui serait susceptible d'avoir une répercussion sur le traitement des renseignements et leur qualité.

5. OBLIGATIONS RELATIVES À LA PROTECTION ET À LA SÉCURITÉ DES RENSEIGNEMENTS

- 5.1 Le Ministre et la Régie reconnaissent le caractère confidentiel des renseignements communiqués dans le cadre de l'entente et s'engagent à :
 - a) les protéger et à leur appliquer les mesures de sécurité, de contrôle et de conservation prévues à l'annexe C;
 - b) ne pas les utiliser ou permettre qu'ils soient utilisés à des fins différentes de celles prévues par la loi;
 - c) ne pas donner accès à ces renseignements à d'autres personnes que leurs employés dûment autorisés et pour qui la connaissance des renseignements est nécessaire à l'exécution de leurs fonctions;
 - d) donner des directives à leur personnel en regard, notamment, du traitement de ces renseignements et de l'utilisation qui peut en être faite et à l'informer des mesures de sécurité;
 - e) aviser immédiatement le responsable en matière de protection des renseignements confidentiels de l'autre partie de tout incident susceptible de porter atteinte au caractère confidentiel des renseignements communiqués;

- f) collaborer avec l'autre partie à toute vérification ou enquête concernant le respect de la confidentialité des renseignements communiqués et le contrôle de leur utilisation;
- g) mettre en œuvre les procédures et les systèmes requis pour préserver la confidentialité des renseignements communiqués.

5.2 Dans l'éventualité où certains travaux relatifs à la surveillance du cancer sont confiés par le Ministre à un tiers et nécessitent la communication à ce dernier de renseignements communiqués par la Régie au Ministre en vertu de la présente entente, le Ministre s'engage à respecter les conditions et formalités prévues à l'article 67.2 de la *Loi sur l'accès*.

5.3 Malgré ce qui précède, le Ministre peut communiquer à un directeur de santé publique, conformément aux conditions et modalités prévues à la *Loi sur l'accès*, les renseignements visés par la présente entente dans la mesure où ils sont requis pour mettre en opération un plan de surveillance.

6. RÉSILIATION

6.1 Chaque partie peut, en tout temps, résilier pour cause la présente entente au moyen d'un avis expédié à l'autre partie par courrier recommandé ou certifié qui indique les motifs et fixe la date de résiliation, laquelle ne pourra être antérieure au soixantième (60^e) jour suivant la date de l'avis.

La partie qui résilie ainsi cette entente ne peut en aucun cas être tenue de payer des dommages et intérêts ou autre compensation à l'autre partie.

La partie qui reçoit l'avis peut, à la satisfaction de l'autre partie, remédier au défaut identifié avant l'expiration du délai imparti pour la résiliation. En pareil cas, l'entente n'est pas résiliée.

6.2 Le gouvernement du Québec peut révoquer la présente entente; telle révocation comporte la résiliation automatique de la présente entente à la date du décret du gouvernement, sans que les parties ou l'une d'elles ne soient tenues de payer des dommages-intérêts ou autre compensation à l'autre partie.

6.3 La présente entente est automatiquement résiliée si la Commission d'accès à l'information ordonne la destruction de tous les renseignements mentionnés à l'article 2 de la présente entente. Dans ce cas, la partie visée par l'ordonnance en adresse copie à l'autre partie et l'informe de la destruction des renseignements. L'entente est alors résiliée à la date de l'ordonnance.

En cas de destruction de certains renseignements seulement, l'entente continue d'avoir effet pour les renseignements non détruits. La partie qui recevait les renseignements visés par l'ordonnance peut toutefois mettre fin à l'entente en adressant un avis écrit à l'autre partie. Cet avis doit être transmis par courrier recommandé ou certifié et il fixe la date de la résiliation, laquelle ne peut être antérieure au quinzième (15^e) jour suivant la date de l'avis.

Aucune des parties ne peut être tenue de payer des dommages-intérêts ou autre compensation à l'autre partie.

7. DISPOSITIONS DIVERSES

7.1 Avis

Tout avis ou courrier relatif à l'entente doit être expédié aux personnes et aux adresses ci-après indiquées :

Pour le Ministre :
Secrétaire général
Ministère de la Santé et des Services
sociaux
1075, chemin Ste-Foy, 14^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Pour la Régie :
Secrétaire générale
Régie de l'assurance maladie du
Québec
1125, Grande Allée Ouest, 8^e étage
Québec (Québec) G1S 1E7

7.2 Responsables de l'application de l'entente

7.2.1 Les personnes occupant les postes suivants sont les représentants du Ministre pour l'application de la présente entente :

1. Responsable organisationnel

Directeur général
Direction générale de cancérologie
Téléphone : (418) 266-6940

2. Agents de liaison aux fins de la communication des renseignements

Coordonnatrice du registre québécois du cancer
Direction générale de cancérologie
Téléphone : (418) 266-5813

3. Responsable pour les questions de protection des renseignements confidentiels

Responsable de l'accès à l'information et de la protection des renseignements confidentiels
Service de l'accès à l'information et de la propriété intellectuelle
Téléphone : (418) 266-7010

4. Responsable pour les questions de sécurité de l'information

Responsable de la sécurité de l'information numérique
Direction générale des technologies de l'information
Téléphoné : (418) 527-5211

7.2.2 Les personnes occupant les postes suivants sont les représentants de la Régie pour l'application de la présente entente :

1. Responsables organisationnels

Directeur
Direction de l'analyse et de la gestion de l'information
Téléphone : 418 682-5132

2. Agents de liaison aux fins de la communication des renseignements

Chef du service
Service de la gestion informationnelle des banques de la Régie
Direction de l'analyse et de la gestion de l'information
Téléphone : 418 682-5124

3. Responsable pour les questions de protection des renseignements confidentiels

Responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels
Téléphone : 418 682-5173

4. Responsable pour les questions de sécurité de l'information

Directeur des systèmes informationnels, administratifs et sécurité de l'information
Téléphone : 418 682-5164

7.3 Annexes

Les annexes suivantes font partie intégrante de la présente entente :

ANNEXE « A » : Projet d'amendement au Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants pour intégrer les sources de données et les renseignements ajoutés au Fichier des tumeurs du Québec de janvier 2011 et avis du comité d'éthique de l'Institut national de santé publique du Québec;

ANNEXE « B » : Description du contenu des fichiers communiqués;

ANNEXE « C » : Mesures de sécurité, de contrôle et de conservation (Article 5.1 de l'entente).

8. ENTRÉE EN VIGUEUR ET DURÉE

- 8.1 Conformément à l'article 70 de la *Loi sur l'accès*, la présente entente entre en vigueur à la date d'un avis favorable de la CAI. Un avis favorable a été donné par la CAI en date du 1^{er} juin 2016 sous réserve de la réception par cette dernière d'une copie signée de la présente entente. La présente entente entre donc en vigueur à la date de réception par la CAI d'une copie de la présente entente signée par les parties.
- 8.2 La présente entente est d'une durée d'un an à compter de son entrée en vigueur. Elle se renouvelle annuellement par tacite reconduction sauf si l'une des parties transmet à l'autre partie, par courrier recommandé ou certifié, au moins quatre-vingt-dix (90) jours avant la date d'échéance annuelle, un avis écrit déclarant qu'elle entend y mettre fin ou y apporter des modifications. Dans ce dernier cas, elle doit préciser la nature des modifications.
- 8.3 La transmission d'un avis de modification n'empêche pas le renouvellement de la présente entente par tacite reconduction pour une période d'un (1) an. Si les parties ne s'entendent pas sur les modifications à apporter à l'entente, celle-ci prend fin, sans autre avis, aux termes de cette période de reconduction.

EN FOI DE QUOI, LES PARTIES ONT SIGNÉ EN DOUBLE EXEMPLAIRE, À QUÉBEC

POUR LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET
DES SERVICES SOCIAUX,

POUR LA RÉGIE DE L'ASSURANCE
MALADIE DU QUÉBEC,

Ce 11 juillet 2016

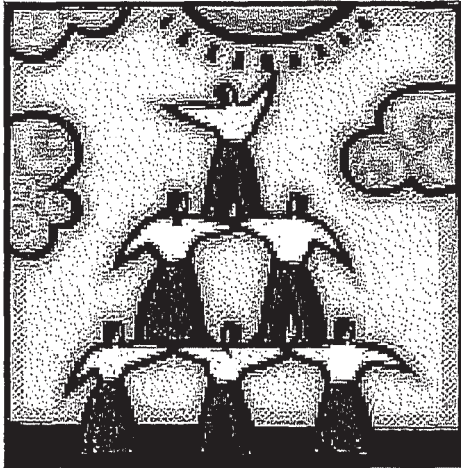
Ce 15 août 2016

Michel Fontaine
Sous-ministre

Jacques Cotton
Président-directeur général

ANNEXE A

Projet d'amendement au Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants pour intégrer les sources de données et les renseignements ajoutés au Fichier des tumeurs du Québec de janvier 2011 et avis du comité d'éthique de l'Institut national de santé publique du Québec.



*Plan commun de
surveillance de
l'état de santé de
la population et de
ses déterminants*

*Projet d'amendement pour intégrer les sources de
données et les renseignements ajoutés au
Fichier des tumeurs du Québec*

*Présenté au
Comité d'éthique de santé publique*

*Par la
Direction générale de la santé publique
Ministère de la Santé et des Services sociaux*

Janvier 2011

TABLE DES MATIÈRES

I.	MISE EN CONTEXTE	1
A.	Origine et objet du projet d'amendement du Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants.....	1
B.	La production des indicateurs du Plan commun de surveillance à l'Infocentre de santé publique.....	3
C.	Enjeux éthiques	6
II.	JUSTIFICATION DE L'AMENDEMENT.....	7
III.	FICHES SOURCES DE DONNÉES.....	10
	FICHE SOURCE — FICHIER DE DONNÉES SUR LES RAPPORTS DE PATHOLOGIE ET DE CYTOLOGIE (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs).....	11
	FICHE SOURCE — FICHIER SUR LES DONNÉES PROVENANT DES REGISTRES LOCAUX (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs).....	13
	FICHE SOURCE — BASE DE DONNÉES SUR LES CONGÉS DES PATIENTS (MED-ÉCHO) CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER (fichier de renseignements unitaires traité par le MSSS).....	18
	FICHE SOURCE — FICHIER DE DONNÉES SUR LES DÉCÈS PAR CANCER ET LES DÉCÈS CHEZ LES PERSONNES AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE CANCER (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs).....	20
	FICHE SOURCE — FICHIER D'INSCRIPTION DES PERSONNES ASSURÉES (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs).....	22
	FICHE SOURCE — FICHIER DES SERVICES MÉDICAUX RÉMUNÉRÉS À L'ACTE (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs).....	24
	FICHE SOURCE — FICHIER D'ADMISSIBILITÉ À L'ASSURANCE MALADIE (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs).....	26
	BIBLIOGRAPHIE.....	27
	ANNEXE.....	28

I. MISE EN CONTEXTE

A. Origine et objet du projet d'amendement du Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants

Rappel : le Plan commun de surveillance

Le *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants* a été adopté en 2005, dans la foulée de l'application de la Loi sur la santé publique (LSP). Ce plan permettait aux mandataires légaux de l'exercice de la fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population, soit le ministre de la Santé et des Services sociaux, soutenu par le directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint, et les directeurs de santé publique des 18 régions sociosanitaires, de répondre à leur obligation légale d'élaborer des plans de surveillance de l'état de santé de la population.

De façon globale, le Plan commun de surveillance cible des objets de surveillance de l'état de santé et des facteurs l'influençant (les déterminants), lesquels ont été identifiés comme étant nécessaires aux paliers national et régional pour remplir le mandat de la surveillance continue de l'état de santé de la population. Ce plan identifie également les renseignements à obtenir pour suivre ces objets de surveillance. Ceux-ci proviennent d'environ 70 sources de données différentes.

Besoin d'amender le Plan commun de surveillance

En référence à l'article 35 de la Loi sur la santé publique, le Plan commun de surveillance comporte « ... les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements personnels ou non qu'il est nécessaire d'obtenir, les sources d'information envisagées ainsi que le plan d'analyse de ces renseignements qui leur sont nécessaires pour pouvoir exercer la fonction de surveillance » (L.R.Q., chapitre S-2.2, article 35).

Par ailleurs, en vertu de l'article 47 de la Loi sur la santé publique, « Le ministre peut également établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, des systèmes de collecte de données et de renseignements, personnels ou non, sur la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé et en particulier sur les problèmes ayant des répercussions significatives sur la mortalité prématurée, la morbidité et l'incapacité, dont les modalités d'application sont fixées par règlement. » (L.R.Q., chapitre S-2.2, article 47).

Or, d'une part, certains des renseignements « qu'il est nécessaire d'obtenir pour pouvoir exercer la fonction de surveillance » n'avaient pu être identifiés lors de l'élaboration de ce plan, et ce, en raison de la limite des sources de données. D'autre part, l'ajout d'autres sources au Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ) pour le faire évoluer en Registre québécois du cancer (RQC) permettra d'améliorer l'exhaustivité des données et leur complétude.

Dans ce contexte, au regard des besoins évolutifs du Plan commun de surveillance ainsi que de l'obligation légale de déclarer dans un plan de surveillance les renseignements nécessaires

à l'exercice de la surveillance et de réévaluer périodiquement ce plan¹, le Plan commun de surveillance doit être amendé pour y intégrer les renseignements ajoutés au FiTQ.

Nature et portée de l'amendement

La section II de ce document fournit de l'information sur les sources de données ajoutées au FiTQ. Les renseignements faisant l'objet du présent amendement du Plan commun de surveillance sont quant à eux présentés à la section III dans les fiches sources de données.

On trouvera également dans les fiches sources de données des modifications aux objets de surveillance et leurs mesures/indicateurs sélectionnés dans la version 2005 du Plan commun de surveillance. Toutefois, ces modifications ne sont pas définitives. Elles ne sont présentées que pour illustrer, dans un esprit de transparence, le processus de validation empirique du contenu de ce plan ayant lieu présentement, dans le cadre des activités de sa mise en œuvre.

Parmi ces activités figurent le processus de production des indicateurs à l'Infocentre de santé publique, lequel conduit les acteurs de surveillance à préciser des éléments qui n'avaient pu l'être au moment de l'élaboration du Plan commun de surveillance. Il faut ici rappeler quelques limites du processus de sélection des objets de surveillance exposés dans le cadre de référence du Plan commun de surveillance de l'état de santé et de ses déterminants (Directions de santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005).

« La détermination du caractère nécessaire des objets de surveillance s'est d'abord fondée sur l'exercice d'identification des problèmes de santé prioritaires et de leurs déterminants effectué dans le cadre du Programme national de santé publique 2003-2012 (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003). Leur sélection s'était alors effectuée à partir de plusieurs critères, soit : l'ampleur et la gravité du problème, la disponibilité d'intervention efficace ou prometteuse, la faisabilité de l'intervention prévue et son acceptabilité sociale. »

« Certains objets de surveillance devaient être ajoutés pour permettre d'atteindre tous les objectifs de la fonction de surveillance, notamment l'identification des problèmes prioritaires et la détection des problèmes en émergence. Cet exercice n'a toutefois pas été accompli de manière exhaustive dans la plupart des domaines, en raison peut-être de l'absence de lignes directrices claires à ce sujet et de la complexité à coordonner et à encadrer un tel processus à une échelle aussi grande. »

Demandeur

Ce projet d'amendement est déposé par le directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint. Il a été préparé par la Direction de la surveillance de l'état de santé de la Direction générale de la santé publique, responsable de la coordination de la mise en

1. Le ministre et chaque directeur de santé publique doivent réévaluer périodiquement la nécessité de maintenir chacun de leurs plans de surveillance ou d'y apporter des changements (L.R.Q., chapitre S-2.2, article 37).

œuvre des plans commun et ministériel de surveillance. Les modifications demandées, soit l'ajout des renseignements, s'inscrivent en continuité avec des éléments de base déjà identifiés au Plan commun de surveillance.

B. La production des indicateurs du Plan commun de surveillance à l'Infocentre de santé publique

En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) confiait à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) le mandat de mettre en œuvre l'Infocentre de santé publique pour assurer la réalisation d'activités et de projets informationnels convenus par le réseau de la santé publique. L'Infocentre de santé publique permet au réseau de la santé publique et plus largement au réseau québécois de la santé et des services sociaux un accès facilité à de l'information stratégique normalisée pour soutenir l'action et la décision.

En ce qui a trait au projet de la mise en œuvre du Plan commun de surveillance à l'Infocentre de santé publique, les activités confiées à l'INSPQ consistent à calculer les indicateurs de ce plan en se basant sur des définitions « normalisées » et de diffuser cette information aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux sur son portail privé, selon des droits d'accès autorisés. Il importe de rappeler que l'INSPQ, à titre d'organisme public, se doit d'assurer la protection et la sécurité des renseignements personnels qu'il détient.

En confiant ce mandat, le MSSS visait notamment à renforcer les capacités en surveillance en permettant aux acteurs de surveillance de déléguer de plus en plus les tâches de production de l'information (traitement des banques de données pour calculer les indicateurs) pour se centrer sur des tâches d'analyse et de diffusion de l'information.

Actuellement, seuls des résultats (ou tableaux de renseignements agrégés²) sont accessibles sur le portail de l'Infocentre de santé publique. Pour cette raison, la mesure initiale des droits d'accès, définie au début de travaux d'élaboration du Plan commun de surveillance, a dû être adaptée. En effet, cette mesure prévoyait des niveaux d'accès pour les acteurs de surveillance traitant des fichiers comportant des renseignements unitaires³. Un tableau présentant la nature des renseignements correspondant à chaque niveau de droits d'accès au sein, d'une part, des organismes qui traitent des données du Plan commun de surveillance (directions de santé publique, MSSS et INSPQ⁴) et, d'autre part, du portail de l'Infocentre de santé publique est présenté ci-après.

2. Les renseignements agrégés réfèrent à des compilations effectuées sur un ensemble d'individus ou d'événements. Ces renseignements se présentent souvent sous forme de tableaux de résultats.
3. Les fichiers comportant des renseignements unitaires réfèrent à des bases informatisées de renseignements associés à un individu. Ces renseignements proviennent de formulaires (ex. : bulletin de naissance) ou de dossiers individuels reliés à des événements (ex. : dossier d'hospitalisation), ou recueillis par des questionnaires d'enquête.
4. En vertu de l'article 34 de la LSP, le MSSS a confié à l'INSPQ le mandat de la réalisation de certaines activités de surveillance, dont celles de la mise en œuvre du Plan commun de surveillance.

Tableau 1 : Niveau des droits d'accès et nature des renseignements correspondants au sein des organismes qui traitent les données du Plan commun de surveillance et sur le portail de l'Infocentre de santé publique

Droits d'accès		Nature des renseignements correspondants : au sein des organismes traitant des fichiers de renseignements unitaires (DSP, MSSS, INSPQ)		sur le portail privé de l'Infocentre de santé publique	
Tâches et responsabilités professionnelles		Renseignements unitaires nominatifs en eux-mêmes (ex. : nom, prénom, numéro de dossier, adresse complète d'un individu).		Résultats (tableaux de renseignements agrégés) comportant un risque d'identifier une personne par recoupement d'événements rares (petits nombres).	
10	Les renseignements nécessaires au pilotage de banques de données et à la réalisation d'enquêtes régionales de santé. Ces renseignements peuvent également être nécessaires aux chercheurs disposant d'un avis de la Commission d'accès à l'information du Québec.	Renseignements unitaires nominatifs en eux-mêmes (ex. : nom, prénom, numéro de dossier, adresse complète d'un individu).	Résultats (tableaux de renseignements agrégés) comportant un risque d'identifier une personne par recoupement d'événements rares (petits nombres).		
20	Acteurs de surveillance effectuant la validation de données à des fins de contrôle de la qualité ou préparant des fichiers de travail utilisés par la majorité des acteurs en surveillance.	Renseignements unitaires nominatifs en eux-mêmes ou pouvant devenir nominatifs par certains types de combinaisons (ex. : code postal à 6 positions; date de décès complète (jour/mois/année); pays de naissance/origine ethnique; langue; état civil/état matrimonial).	Résultats (tableaux de renseignements agrégés) comportant un risque d'identifier une personne par recoupement d'événements rares (petits nombres).		
30	Au sein d'une direction de santé publique, seulement quelques personnes détiennent le droit d'accès de niveau 20. Acteurs de surveillance réalisant des activités courantes de la fonction de surveillance particulièrement des activités continues de production (traitement, analyse, interprétation des données unitaires ou agrégées) et de diffusion de l'information sur l'état de santé d'une population et ses déterminants.	Renseignements unitaires pouvant devenir nominatifs par certains types de combinaisons. Les renseignements requis à la validation des données et à la production des fichiers de travail (correspondant au niveau 20) sont exclus de ce niveau, ex. : code de profession; code de diagnostic de la classification internationale des maladies (CIM9, CIM-10); sexe; mois et année de la date de décès; pays de naissance/origine ethnique regroupée en catégories; langue parlée à la maison regroupée en catégories).	Résultats (tableaux de renseignements agrégés) comportant un risque d'identifier une personne par recoupement d'événements rares (petits nombres).		
40	Autres acteurs de santé publique réalisant des tâches d'orientation et de planification de programmes, d'interventions, de plans d'action ou de services de santé publique.	Résultats (tableaux de renseignements agrégés) comportant un risque d'identifier une personne par recoupements d'événements rares (petits nombres).	Résultats (tableaux de renseignements agrégés) masqués pour qu'ils ne présentent aucun recoupement d'événements rares susceptibles de permettre l'identification d'une personne.		

50	Grand public.	<p>Résultats (tableaux de renseignements agrégés) ayant fait l'objet d'un processus de vérification permettant de s'assurer qu'ils ne présentent aucun recoupement d'événements rares (petits nombres) susceptibles de permettre l'identification d'une personne.</p>	<p>Résultats (tableaux de renseignements agrégés) masqués pour qu'ils ne présentent aucun recoupement d'événements rares susceptibles de permettre l'identification d'une personne.</p>
----	---------------	---	---

C. Enjeux éthiques

Comme ce projet d'amendement porte sur l'ajout de renseignements « qu'il est nécessaire d'obtenir » et que certains de ces renseignements sont des renseignements personnels⁵, le principal enjeu éthique pris en considération est celui lié aux activités d'alimentation en données, soit le respect de la confidentialité et de la vie privée.

Plus spécifiquement, une attention a été apportée pour que l'acquisition des sources de données se fasse en conformité avec la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, comme décrit à la section II. En lien avec l'article 47 de la Loi sur la santé publique, l'accessibilité aux renseignements personnels est un autre aspect qui a été retenu. À cet égard, des travaux ont été effectués pour adapter (voir la section I.B.), puis appliquer les droits d'accès à l'Infocentre de santé publique. Ces travaux ont notamment consisté à définir des règles de masquage pour que les résultats destinés aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux autres que ceux de surveillance (« autres acteurs ») ne soient accessibles que sous une forme éliminant toute possibilité d'identifier une personne.

⁵ « Dans un document, sont personnels les renseignements qui concernent une personne physique et permettent de l'identifier. » (L.R.Q., article 54).

II. JUSTIFICATION DE L'AMENDEMENT

Cette section expose l'argumentaire justifiant l'ajout des renseignements et des sources de données au Plan commun de surveillance et identifie des objets de surveillance du cancer en lien avec ces nouvelles données.

Pourquoi ajouter d'autres sources de données et des renseignements ?

Le Fichier des tumeurs du Québec est actuellement une source de données inscrite dans le PCS pour la surveillance de l'incidence du cancer. Ce fichier comporte des limites quant à son exhaustivité et sa complétude, c'est-à-dire que certaines données jugées primordiales pour la surveillance du cancer en sont absentes. L'ajout d'autres sources au FiTQ vise à le faire évoluer en Registre québécois du cancer (RQC), et ce, pour plusieurs raisons :

- utiliser les rapports de pathologie comme source de données, permettant ainsi un recensement plus exhaustif des cas de cancer au Québec;
- recueillir les données selon des standards reconnus de registres du cancer;
- avoir un éventail de variables suffisant sur chaque cas recueilli pour maximiser la surveillance;
- appuyer la planification stratégique de la Direction de la lutte contre le cancer relative aux indicateurs de lutte contre le cancer.

Compte tenu que les sièges du cancer et les traitements qui y sont associés chez les enfants diffèrent de ceux des adultes, des données colligées sont différentes. La surveillance du cancer chez les enfants nécessite des données beaucoup plus détaillées.

Tableau 2 : Synthèse de l'argumentaire sur le besoin des sources de données faisant l'objet de l'amendement

Source de données	Raison de l'amendement	Modalités d'autorisation à accéder aux données	Type de données
Rapport de pathologie des laboratoires.	Nécessaire pour relever l'exhaustivité du FITQ et améliorer l'exactitude de l'information sur la date du diagnostic des cas de cancer.	Un règlement en vertu de l'article 47 de la LSP pour faire évoluer le FITQ en Registre québécois du cancer.	Fichier de renseignements unitaires transmis au central, hébergé et géré à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).
Données des registres locaux du cancer.	Nécessaire pour faire la surveillance du cancer selon le stade au moment du diagnostic et selon le traitement. Nécessaire pour faire la surveillance du cancer chez les enfants.	Un règlement en vertu de l'article 47 de la LSP pour faire évoluer le FITQ en Registre québécois du cancer.	Fichier de renseignements unitaires transmis, hébergé et géré à la RAMQ.
Fichier d'hospitalisation (MÉD-ÉCHO).	Données déjà transmises au FITQ; on continue de les transmettre. Nécessaire pour faire la surveillance du cancer (durées de séjour, etc.).	Transmission selon la LSSS et un règlement en vertu de l'article 47 de la LSP pour faire évoluer le FITQ en Registre québécois du cancer.	Fichier de renseignements unitaires transmis, hébergé et géré opérationnellement par la RAMQ.
Fichier des décès.	Données déjà transmises au FITQ; on continue de les transmettre. Nécessaire pour faire la surveillance du cancer, notamment pour compléter les indicateurs de mortalité par cancer, de survie, etc.	Transmission selon l'article 44 de la LSP et un règlement en vertu de l'article 47 de la LSP pour faire évoluer le FITQ en Registre québécois du cancer.	Fichier de renseignements unitaires, hébergé et géré opérationnellement par l'ISQ.
Fichier du FPA.	Nécessaire pour faire la surveillance du cancer, notamment pour compléter les indicateurs de mortalité par cancer, de survie, etc.	Entente de communication RAMQ-MSSS.	Fichier de renseignements unitaires, hébergé et géré par la RAMQ.
Fichier des services médicaux facturés à l'acte chez les personnes atteintes d'un cancer et chez les	Nécessaire pour faire la surveillance du cancer, notamment pour compléter les indicateurs de survie.	Entente de communication RAMQ-MSSS.	Fichier de renseignements unitaires, hébergé et géré par la RAMQ.

Source de données	Raison de l'amendement	Modalités d'autorisation à accéder aux données	Type de données
<p>personnes sélectionnées à partir du fichier des données des services médicaux facturés à la RAMQ pour les codes Diagnostic (CIM-9 140 à 239) et pour les codes d'acte (chimiothérapie, chirurgie, curiethérapie, hormonothérapie, radio-oncologie, actes diagnostiques, mammographie de dépistage et spécialité du médecin onco-radiologie ou hématologie, ou autre).</p>			
<p>Fichier d'admissibilité à l'assurance maladie chez les personnes atteintes d'un cancer.</p>	<p>Nécessaire pour faire la surveillance du cancer, notamment pour la survie au cancer.</p>	<p>Entente de communication RAMQ-MSSS.</p>	<p>Fichier de renseignements unitaires, hébergé et géré par la RAMQ.</p>
<p>Données des autres provinces.</p>	<p>Données déjà transmises au FITQ; on continue de les transmettre. Nécessaire pour faire la surveillance du cancer, notamment par l'ajout des personnes diagnostiquées dans les autres provinces canadiennes.</p>	<p>Ententes de communication MSSS- autres provinces canadiennes.</p>	<p>Fichiers de renseignements unitaires envoyés par les Registres du cancer des autres provinces canadiennes.</p>

III. FICHES SOURCES DE DONNÉES

Les renseignements « qu'il est nécessaire d'obtenir » de chaque source de données sont présentés ci-après dans les fiches sources de données.

Chaque fiche est constituée de trois parties distinctes, les tableaux A, B et C.

Le **tableau A** fait état de la description générale de la source de données. L'**organisme diffuseur** est celui qui rend publique l'information qu'elle contient après l'avoir traitée et analysée. Quant à l'**organisme producteur**, il s'agit de l'instance qui recueille et traite les renseignements de base pour en constituer une banque de données structurée. Dans certains cas, l'organisme producteur est également l'organisme diffuseur. La **périodicité** réfère au rythme de mise à jour des données. La première année pour laquelle les données sont requises est aussi indiquée dans ce tableau.

Le **tableau B** résume le plan d'analyse relié aux renseignements de la source de données qui sont nécessaires. Pour ce faire, le tableau indique les objets de surveillance (état de santé physique) que les renseignements issus de la source de données permettront de suivre.

Les renseignements nécessaires à l'exercice de la surveillance sont énumérés au **tableau C**. Ils sont classés selon leur plan d'analyse. Ainsi, certains renseignements sont nécessaires pour mesurer les objets de surveillance identifiés au tableau B. Par exemple, dans le cas du fichier des hospitalisations MED-ÉCHO, les différents diagnostics ayant mené à l'hospitalisation seraient indiqués.

La dernière colonne du tableau C comprend le niveau de profil d'accès associé à chacun des renseignements demandés dans le cadre du Plan commun de surveillance. L'attribution de profils d'accès est une mesure instituée pour permettre l'accès uniquement aux renseignements nominatifs nécessaires à l'accomplissement des tâches et des responsabilités du personnel. Ainsi, chaque niveau de profil d'accès correspond au type d'utilisation recherché.

FICHE SOURCE – FICHIER DE DONNÉES SUR LES RAPPORTS DE PATHOLOGIE ET DE CYTOLOGIE
(fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs)

<i>A) Description générale</i>	
<i>Organisme diffuseur</i>	Établissements où se trouvent les laboratoires de pathologie au Québec
<i>Organisme producteur</i>	Établissements où se trouvent les laboratoires de pathologie au Québec
<i>Périodicité</i>	À la convenance de l'établissement pourvu qu'il ne dépasse pas 3 mois
<i>Années</i>	À partir de 2011
<i>Renseignements nécessaires au plan de surveillance</i>	Voir tableau section C

<i>B) Le plan d'analyse retté aux données du « Fichier de données sur les rapports de pathologie et de cytologie » identifiées au tableau C est nécessaire à l'analyse de l'objet de surveillance suivant :</i>	
	Mesure/indicateur
Cancers	Taux d'incidence de cancer
	Taux d'incidence en temps réel (date de diagnostic)

<i>C) Les renseignements du « Fichier de données sur les rapports de pathologie et de cytologie »</i>	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Numéro de dossier médical	
Lieu du diagnostic	
Numéro d'assurance maladie	
Date de naissance	

C) Les renseignements du « Fichier de données sur les rapports de pathologie et de cytologie »	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Code postal	
Municipalité	
Date de diagnostic	
Sexe	
Nom de famille	
Prénom	
Siège de la tumeur	
Latéralité	
Histologie	
Code de comportement	
Grade/différenciation	
Échelle appliquée au grade	
Méthode utilisée pour obtenir le diagnostic	
Envahissement vasculaire/lymphatique	
Étendue de la tumeur (T) pathologique	
Présence ou absence de ganglions régionaux (N) pathologique	
Présence ou absence de métastases (M) pathologique	
Stade pathologique (TNM)	
Description du préfixe ou suffixe du stade pathologique	
Chirurgie – Codes de l'intervention chirurgicale pour le siège primaire	
Chirurgie – Résultats des marges lors de la chirurgie du siège primaire	
Chirurgie - Dates du traitement pour le siège primaire	
Chirurgie - Lieux du traitement pour le siège primaire	
Chirurgie - Indicateur de chirurgie pour le siège primaire	

FICHE SOURCE — FICHIER SUR LES DONNÉES PROVENANT DES REGISTRES LOCAUX
 (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs)

A) Description générale	
<i>Organisme diffuseur</i>	Établissements où se trouvent les registres du cancer locaux au Québec
<i>Organisme producteur</i>	Établissements où se trouvent les registres du cancer locaux au Québec
<i>Périodicité</i>	À la convenance de l'établissement pourvu qu'il ne dépasse pas 3 mois
<i>Années</i>	À partir de 2011
<i>Renseignements nécessaires au plan de surveillance</i>	Voir tableau section C
B) Le plan d'analyse relié aux données du « Fichier sur les données provenant des registres locaux du cancer » identifiées au tableau C est nécessaire à l'analyse de l'objet de surveillance suivant :	
	Objet
Cancers	Taux d'incidence de cancer selon le stade au moment du diagnostic
	Survie au cancer selon le stade au moment du diagnostic
	Proportion de certains traitements selon les sièges du cancer
Cancer chez les enfants	Taux d'incidence de cancer chez les enfants
	Survie selon l'âge
	Mesure/indicateur

C) Les renseignements du « Fichier sur les données provenant des registres locaux du cancer »	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Cancer chez les adultes	
Numéro de dossier médical	
Numéro d'assurance maladie	
Sexe	
Nom de famille	
Prénom	
Municipalité	
Code postal	
Lieu du diagnostic	
Date de naissance	
Date de signalement des tumeurs multiples comme primaire unique	
Date du décès	
Autopsie	
Date de diagnostic	
Méthode utilisée pour obtenir le diagnostic de cancer	
Méthode de confirmation du diagnostic	
Siège de la tumeur	
Latéralité	
Histologie	
Code de comportement	
Grade/différenciation	
Échelle appliquée au grade	
Tumeurs multiples signalées comme primaire unique	
Nombre de tumeurs signalées comme primaire unique	
Envahissement vasculaire/lymphatique	
Étendue de la tumeur (T) cliniquement	
Présence ou absence de ganglions régionaux (N) cliniquement	

C) Les renseignements du « Fichier sur les données provenant des registres locaux du cancer »	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Présence ou absence de métastases (M) cliniquement	
Stade clinique (TNM)	
Description du préfixe ou suffixe du stade clinique	
Étendue de la tumeur (T) pathologique	
Présence ou absence de ganglions régionaux (N) pathologique	
Présence ou absence de métastases (M) pathologique	
Stade pathologique (TNM)	
Description du préfixe ou suffixe du stade pathologique	
Taille de la tumeur selon la SC*	
Extension de la tumeur selon la SC	
Méthode d'évaluation de la taille ou de l'extension de la tumeur selon la SC	
Ganglions lymphatiques régionaux atteints selon la SC	
Méthode d'évaluation des Ganglions lymphatiques régionaux selon la SC	
Méthode d'évaluation des métastases selon la SC	
Nombre de ganglions régionaux positifs	
Nombre de ganglions régionaux examinés	
Métastases au diagnostic selon la SC	
Métastases au diagnostic-os selon la SC	
Métastases au diagnostic-cerveau selon la SC	
Métastases au diagnostic-foie selon la SC	
Métastases au diagnostic-poumon selon la SC	
Méthode d'évaluation des métastases selon la SC	
Facteur 1 influençant le stade selon la SC	
Facteur 2 influençant le stade selon la SC	
Facteur 3 influençant le stade selon la SC	
Facteur 4 influençant le stade selon la SC	
Facteur 5 influençant le stade selon la SC	
Facteur 6 influençant le stade selon la SC	
Facteur 7 influençant le stade selon la SC	
Facteur 8 influençant le stade selon la SC	

C) Les renseignements du « Fichier sur les données provenant des registres locaux du cancer »	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Facteur 9 influençant le stade selon la SC	
Facteur 10 influençant le stade selon la SC	
Facteur 11 influençant le stade selon la SC	
Facteur 12 influençant le stade selon la SC	
Facteur 13 influençant le stade selon la SC	
Facteur 14 influençant le stade selon la SC	
Facteur 15 influençant le stade selon la SC	
Facteur 16 influençant le stade selon la SC	
Facteur 17 influençant le stade selon la SC	
Facteur 18 influençant le stade selon la SC	
Facteur 19 influençant le stade selon la SC	
Facteur 20 influençant le stade selon la SC	
Facteur 21 influençant le stade selon la SC	
Facteur 22 influençant le stade selon la SC	
Facteur 23 influençant le stade selon la SC	
Facteur 24 influençant le stade selon la SC	
Facteur 25 influençant le stade selon la SC	
Chirurgie – Codes de l'intervention chirurgicale pour le siège primaire	
Chirurgie – Résultats des marges lors de la chirurgie du siège primaire	
Types du traitement pour le siège primaire	
Dates du traitement pour le siège primaire	
Lieux du traitement pour le siège primaire	
Cancer chez les enfants****	
Identification et données démographiques	
Diagnostic	
Suivi du patient	
Taille et poids	
Participation à un protocole de traitement	
Chimiothérapie (type de médicament)	
Traitements de chimiothérapie	

C) Les renseignements du « Fichier sur les données provenant des registres locaux du cancer »	
	Renseignements
	Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur
Traitements de chirurgie	
Traitements de radiothérapie	
Transplantation des cellules hématopoïétiques	
Hospitalisation	
Complications	
Récidives	
Décès	
Transfert du patient	

* Stadification concertée (SC)

** Les cas de cancer de la région de l'Outaouais diagnostiqués en Ontario et qui font l'objet d'une entente entre les établissements traitants et l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais seront transmis par un établissement de cette région.

*** Les cas de cancer diagnostiqués par des analyses en hématologie seront transmis par les registres locaux.

**** Plusieurs éléments sont colligés pour chacune de ces rubriques.

C) Les renseignements de la « Base de données sur les congés des patients atteints d'un cancer »	
Renseignements nécessaires au calcul des mesures/indicateurs identifiés au tableau B	
Histologie	
Code de comportement	
Grade/différenciation	
Latéralité	
Date du diagnostic	
Code postal	
Municipalité	
Sexe	
Lieu de naissance	
Code d'installation	
Secteur de soins	
Date de naissance	
Méthode utilisée pour obtenir le diagnostic	
Chirurgie – Codes de l'intervention chirurgicale pour le siège primaire	
Chirurgie – Dates de l'intervention chirurgicale pour le siège primaire	
Date d'admission	
Date de sortie	
Date de décès	

**FICHE SOURCE — FICHIER DE DONNÉES SUR LES DÉCÈS PAR CANCER ET LES DÉCÈS CHEZ LES PERSONNES
AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE CANCER**
(fichier de renseignements unitaires⁶ traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs)

<i>A) Description générale</i>	
<i>Organisme diffuseur</i>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<i>Organisme producteur</i>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<i>Périodicité</i>	Annuelle
<i>Années</i>	À partir de 1984
<i>Renseignements nécessaires au plan de surveillance</i>	Voir tableau section C
<i>B) Le plan d'analyse relié aux données du « Fichier de données sur les décès par cancer et les décès chez les personnes diagnostiquées par un cancer » identifiées au tableau C est nécessaire à l'analyse de l'objet de surveillance suivant :</i>	
	Mesure/indicateur
Cancers	Taux d'incidence de cancer incluant les cas de cancer diagnostiqués seulement au décès
	Probabilité de survie au cancer : survie relative et survie selon la cause de décès
	Prévalence du cancer

6. Les fichiers comportant des renseignements unitaires réfèrent à des bases informatisées de renseignements associés à un individu. Ces renseignements proviennent de formulaires (ex. : fiche sur les tumeurs) ou de dossiers individuels reliés à des événements (ex. : dossier d'hospitalisation), ou recueillis par des questionnaires d'enquête.

C) Les renseignements du « Fichier de données sur les décès par cancer et les décès chez les personnes diagnostiquées par un cancer »	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Numéro d'assurance maladie	
Nom de famille	
Prénom	
Sexe	
Date de naissance	
Nom du père	
Prénom du père	
Nom de la mère	
Prénom de la mère	
Municipalité	
Code postal	
Lieu de naissance	
Date du décès	
Causes du décès	
Lieu du décès	
Code d'installation	
Numéro d'enregistrement du décès (matricule)	
Autopsie	

FICHE SOURCE -- FICHIER D'INSCRIPTION DES PERSONNES ASSURÉES (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs)

<i>A) Description générale</i>	
<i>Organisme diffuseur</i>	Régie de l'assurance maladie du Québec
<i>Organisme producteur</i>	Régie de l'assurance maladie du Québec
<i>Périodicité</i>	Annuelle
<i>Années</i>	À partir de 1984
<i>Renseignements nécessaires au plan de surveillance</i>	Voir tableau section C

B) Le plan d'analyse relié aux données du « Fichier d'inscription des personnes assurées » identifiées au tableau C est nécessaire à l'analyse de l'objet de surveillance suivant :

<i>Cancer</i>	<i>Mesure/indicateur</i>
	Probabilité de survie au cancer corrigée incluant les décès provenant de la RAMQ
	Prévalence du cancer corrigée incluant les décès provenant de la RAMQ

C) Les renseignements du « Fichier d'inscription des personnes assurées »

<i>Renseignements</i>
<i>Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur</i>
Numéro d'assurance maladie
Nom de famille
Prénom
Sexe

C) Les renseignements du « Fichier d'inscription des personnes assurées »

Renseignements

Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur

Date de naissance

Nom du père

Prénom du père

Nom de la mère

Prénom de la mère

Municipalité

Code postal

Lieu de naissance

Date du décès

**FICHE SOURCE — FICHIER DES SERVICES MÉDICAUX RÉMUNÉRÉS À L'ACTE (fichier de renseignements unitaires
traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs)**

<i>A) Description générale</i>	
<i>Organisme diffuseur</i>	Régie de l'assurance maladie du Québec
<i>Organisme producteur</i>	Régie de l'assurance maladie du Québec
<i>Périodicité</i>	Annuelle
<i>Années</i>	À partir de 1984
<i>Renseignements nécessaires au plan de surveillance</i>	
	Voir tableau section C

<i>B) Le plan d'analyse rempli aux données du « Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte » identifiées au tableau C est nécessaire à l'analyse de l'objet de surveillance suivant :</i>	
Objet	Mesure/indicateur
Cancer	Probabilité de survie au cancer corrigée incluant les décès provenant de la RAMQ
	Prévalence du cancer corrigée incluant les décès provenant de la RAMQ

<i>C) Les renseignements du « Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte »</i>	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Numéro d'assurance maladie	
Date du service	
Code de groupe d'actes	
Code d'acte	
Code de diagnostic	
Code d'entente du dispensateur traitant (omnipraticiens et spécialistes)	

C) Les renseignements du « Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte »

Renseignements

Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur

Classe du dispensateur
Numéro du dispensateur
Spécialité du dispensateur
Code d'entente de facturation de la demande de paiement
Classe du dispensateur référent
Numéro du dispensateur référent
Spécialité du professionnel référent
Type de l'établissement
Code de lieu de dispensation
Numéro de l'établissement usuel
Code de localité
Numéro de l'établissement
Secteur d'activité
Date de la dernière dispensation ou service

FICHE SOURCE — FICHIER D'ADMISSIBILITÉ À L'ASSURANCE MALADIE (fichier de renseignements unitaires traité par l'équipe de pilotage des données des tumeurs)

<i>A) Description générale</i>	
<i>Organisme diffuseur</i>	Régie de l'assurance maladie du Québec
<i>Organisme producteur</i>	Régie de l'assurance maladie du Québec
<i>Périodicité</i>	Annuelle
<i>Années</i>	À partir de 1984
<i>Renseignements nécessaires au plan de surveillance</i>	Voir tableau section C

<i>B) Le plan d'analyse relié aux données du « Fichier d'admissibilité à l'assurance maladie » identifiées au tableau C est nécessaire à l'analyse de l'objet de surveillance suivant :</i>	
<i>Cancer</i>	<i>Mesure/indicateur</i>
	Probabilité de survie au cancer corrigée incluant les décès provenant de la RAMQ
	Prévalence du cancer corrigée incluant les décès provenant de la RAMQ

<i>C) Les renseignements du « Fichier d'admissibilité à l'assurance maladie »</i>	
Renseignements	
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur	
Numéro d'assurance maladie	
Code de classe de situation	
Code de situation	
Date de début d'inscription au régime d'assurance maladie	
Date de fin d'inscription au régime d'assurance maladie	

BIBLIOGRAPHIE

DIRECTIONS DE SANTÉ PUBLIQUE, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec l'INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2005). *Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants 2004-2007*, Québec, gouvernement du Québec, 599 p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., chapitre A-2.1), dernière mise à jour : septembre 2007.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC EN COLLABORATION AVEC LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET L'INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2006). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les statistiques – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population*, gouvernement du Québec, 659 p.

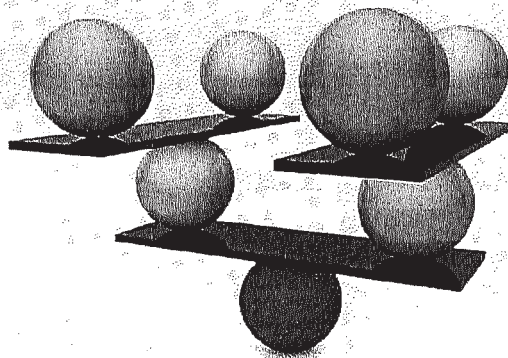
ANNEXE

Mesures de sécurité de l'information à exiger lors de la transmission de renseignements personnels

L'organisme qui reçoit les données doit s'engager à :

1. Informer son personnel des obligations prévues à la Loi sur l'accès et diffuser, à cet égard, toute l'information pertinente;
2. Rendre accessibles les renseignements personnels qu'aux membres de son personnel qui ont qualité pour les recevoir, lorsqu'ils sont nécessaires à l'exercice de leurs fonctions;
3. S'assurer que toute personne à son emploi ayant accès à des renseignements personnels transmis par le ministre complète un engagement de confidentialité, similaire à celui reproduit en page 3. Une copie des engagements de confidentialité devra être transmise au Responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels du Ministère sans délai avant le début de toute communication de renseignements personnels confidentiels;
4. Utiliser les renseignements personnels que pour les fins pour lesquelles ils ont été transmis;
5. Mettre en place toutes les mesures de sécurité propres à assurer la confidentialité des renseignements personnels notamment en dotant son personnel autorisé d'un identifiant et d'un mot de passe pour accéder aux banques de données contenant des renseignements personnels;
6. Gérer les droits d'accès aux renseignements personnels en fonction des profils et des règles d'accès fournis par le ministre, et ce, de façon à ce que seul son personnel autorisé puisse accéder aux renseignements;
7. Héberger les renseignements transmis uniquement dans un environnement technologique centralisé (serveur) et non localement (poste de travail);

8. Localiser les postes donnant accès aux renseignements personnels dans un endroit configuré de façon à ce que seul son personnel autorisé puisse visualiser ce qui apparaît à l'écran;
9. Mettre en place des mesures afin que tous les accès aux renseignements personnels effectués puissent être retrouvés et vérifier périodiquement la journalisation des accès aux renseignements personnels;
10. Être en mesure de recevoir les renseignements personnels communiqués selon le ou les modes de réception spécifiques à chaque banque;
11. Conserver distinctement les renseignements personnels, c'est-à-dire dans un environnement séparé des autres données qu'il détient;
12. Prendre les mesures de sécurité raisonnables relatives à l'intégrité physique des lieux où sont stockés les renseignements afin de garantir la confidentialité des renseignements personnels, tant lors de leur utilisation que lors de leur conservation;
13. Ne conserver aucun renseignement personnel communiqué par le ministre après que le travail pour lequel il a été transmis, ait été réalisé. À cette fin, le requérant s'engage à détruire, dans un délai raisonnable et de manière sécuritaire, tous les renseignements communiqués par le ministre. Le requérant fournira au ministre une attestation écrite que les renseignements personnels ont été détruits et, s'il est requis de le faire, elle permettra au ministre de constater la destruction;
14. Fournir, à la demande du ministre, toute l'information pertinente au sujet de la protection des renseignements personnels;
15. Permettre au représentant du ministre d'effectuer toute vérification ou enquête relative à la confidentialité des renseignements personnels;
16. Informer sans délai le Responsable de l'accès et de la protection des renseignements personnels du Ministère de tout manquement aux obligations prévues à la présente disposition ou de tout événement pouvant risquer de porter atteinte à la sécurité ou à la confidentialité des renseignements personnels;
17. Faire respecter les mesures contenues dans l'engagement de confidentialité signé par ses employés.



Comité d'éthique de santé publique

AVIS PORTANT SUR LE PROJET D'AMENDEMENT POUR INTÉGRER LES SOURCES DE DONNÉES ET LES RENSEIGNEMENTS AJOUTÉS AU FICHIER DES TUMEURS DU QUÉBEC

Mise en situation

Le Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants (PCS), adopté en 2005 par les autorités ministérielles et régionales de santé publique, identifie de nombreux objets de surveillance correspondant soit à des états de santé, soit à des déterminants de ceux-ci, des mesures/indicateurs permettant de suivre l'évolution de ces objets dans la population ainsi que les renseignements et les sources de renseignements à partir desquels ces mesures/indicateurs sont calculés.

Parmi les objets inscrits au PCS, on trouve les cancers et des déterminants propres à certains cancers (le tabagisme pour le cancer du poumon ou l'exposition à l'amiante pour le mésothéliome de la plèvre et du péritoire, par exemple). Dans le Plan commun de surveillance, le Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ) constitue la principale source des renseignements nécessaires à la surveillance liée aux cancers.

Depuis l'adoption du PCS, des travaux ont été réalisées pour améliorer l'exhaustivité et la complétude de ces renseignements. Les problèmes d'exhaustivité sont attribuables au fait que le FiTQ, alimenté par le Fichier des hospitalisations Med-Écho, ne permet pas de couvrir les cas de cancer qui peuvent être diagnostiqués et traités sans hospitalisation; un biais systématique pour certains types de cancer dont le cancer de la prostate et le mélanome. Les données ne permettent pas non plus d'établir une date de diagnostic précise, affectant la précision du calcul de la survie et les comparaisons avec des systèmes plus précis ailleurs au Canada ou dans le monde.

Parmi les autres limites des renseignements disponibles au moment d'élaborer le PCS, on souligne l'absence de

renseignements sur le stade du cancer ainsi que sur la première ligne de soins.

Deux nouvelles sources de données sont identifiées pour corriger les lacunes observées : les renseignements issus des rapports de pathologie et ceux des registres locaux de cancer. Il est proposé d'ajouter ces sources de données au Plan commun de surveillance pour utiliser des renseignements nécessaires à la surveillance du cancer et de ses déterminants, notamment ceux relatifs à l'organisation des soins et services.

Les améliorations du Fichier des tumeurs du Québec s'inscrivent par ailleurs dans la volonté que le système québécois réponde aux standards de qualité reconnus en Amérique du Nord. Avec le rehaussement de sa qualité, le FiTQ se nommerait dorénavant le Registre québécois du cancer, à l'instar de ses équivalents canadiens et nord-américains.

Décision du Comité d'éthique de santé publique

Les documents déposés ainsi que la présentation du projet faite par ses responsables ont permis au Comité de constater que les préoccupations éthiques relatives à la vie privée et à la confidentialité sont bien identifiées et que des mesures satisfaisantes sont envisagées, notamment la définition de règles de masquage pour que les résultats destinés aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ne soient accessibles que sous une forme qui élimine toute possibilité d'identifier une personne.

Le Comité n'identifie aucune autre préoccupation particulière soulevée par ce projet.

À PROPOS DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le CESP est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

André Lacroix, président	Laurent Lebel
Yves Chabot, vice-président	Philippe Lessard
Madeleine Bréton	Sally Phan
Nicole Girard	Jill E. Torrie

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.



EXPERTISE
CONSEIL



INFORMATION



FORMATION



RECHERCHE
ÉVALUATION
ET INNOVATION



COLLABORATION
INTERNATIONALE



LABORATOIRES
ET DÉPISTAGE

COORDINATION

France Filiatrault

RÉDACTION

France Filiatrault

Michel Désy

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Avis adopté à la 65^e séance du Comité d'éthique de santé publique le 6 mai 2011 (publication n° 1257)

Institut national
de santé publique

Québec 

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droit.auteur.gouv.qc.ca/autorisation.php> ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

©Gouvernement du Québec (2011)

ANNEXE B

Description du contenu du fichier communiqué par le Ministre
Renseignements
Numéro d'assurance maladie
Nom et prénom
Nom et prénom des parents
Sexe
Date de naissance

Description du contenu des fichiers communiqués par la Régie
A) Les renseignements du « Fichier d'inscription des personnes assurées »
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur
Numéro d'individu banalisé
Nom de famille
Prénom
Sexe
Date de naissance
Nom du père
Prénom du père
Nom de la mère
Prénom de la mère
Date du décès
Indicateur de sélection de la cohorte (RQC, Régie ou les deux)
B) Les renseignements « Fichier d'inscription des personnes assurées – volet historique des NAM »
Numéro d'individu banalisé
NAM
Statut du NAM (expiré, en vigueur)
C) Les renseignements « Fichier d'inscription des personnes assurées – volet historique des adresses »
Municipalité
Code postal à 6 positions
D) Les renseignements du « Fichier des services médicaux rémunérés à l'acte »
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur
Numéro d'individu banalisé
Date du service
Code de groupe d'actes
Code d'acte
Code de diagnostic
Classe du dispensateur
Numéro du dispensateur banalisé
Spécialité du dispensateur
Code d'entente de facturation de la demande de paiement
Classe du dispensateur référant
Numéro du dispensateur référant banalisé
Spécialité du professionnel référent
Type de l'établissement
Code de lieu de dispensation
Numéro de l'établissement usuel
Code de localité
Numéro de l'établissement
Secteur d'activité
E) Les renseignements du « Fichier d'admissibilité à l'assurance maladie »
Renseignements nécessaires au calcul de la mesure/indicateur
Numéro d'individu banalisé
Code de classe de situation
Code de situation d'admissibilité
Date de début d'admissibilité au régime d'assurance maladie
Date de fin d'admissibilité au régime d'assurance maladie

ANNEXE C

MESURES DE SÉCURITÉ, DE CONTRÔLE ET DE CONSERVATION

(Article 5.1 de l'entente)

Les parties assurent la confidentialité et la sécurité des renseignements obtenus de l'autre partie et, à cette fin, elles appliquent les mesures qui suivent.

NORMES DE SÉCURITÉ

Les renseignements doivent être gardés dans des endroits sécuritaires auxquels l'accès n'est permis qu'aux personnes autorisées.

Les normes et standards gouvernementaux en regard de la sécurité de l'information doivent être appliqués aux renseignements obtenus.

MESURES DE CONTRÔLE

Le responsable de la sécurité au ministère de la Santé et des Services sociaux avise celui de la Régie de toute perte ou de toute divulgation non autorisée des renseignements obtenus de la Régie.

CONSERVATION

Au ministère de la Santé et des Services sociaux, les documents sur lesquels apparaissent des renseignements obtenus de la Régie sont soumis aux procédures de gestion des documents en vigueur.

Sous réserve de ce que prévoit la Loi sur les archives (chapitre A-21.1), les renseignements obtenus de la Régie sont détruits lorsque l'objet pour lequel ils ont été recueillis a été accompli ou à l'expiration des délais de conservation applicables.