



Commission
d'accès à l'information
du Québec

Bureau de Québec
Bureau 1.10
575, rue Saint-Amable
Québec (Québec) G1R 2G4
Téléphone: 418 528-7741
Télécopieur: 418 529-3102

Bureau de Montréal
Bureau 18.200
500, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H2Z 1W7
Téléphone: 514 873-4196
Télécopieur: 514 844-6170

Sans frais: 1 888 528-7741 cai.communications@cai.gouv.qc.ca www.cai.gouv.qc.ca

AVIS DE LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION

CONCERNANT UNE ENTENTE DE COMMUNICATION

DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

ENTRE

L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE
QUÉBEC

ET

LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

DOSSIER 101 03 22

Février 2015

1. CONTEXTE

Le 30 janvier 2015, la Commission d'accès à l'information (ci-après la Commission) reçoit une demande d'avis concernant un projet d'entente de communication de renseignements personnels entre l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (ci-après l'IUCPQ)¹ et le ministre de la Santé et des Services sociaux (ci-après le Ministre). Le projet d'entente est soumis en vertu des articles 68 et 70 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*². Celui-ci s'intitule : « *Entente en vertu de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1)* » (ci-après l'Entente).

L'Entente a pour but de permettre à l'IUCPQ d'obtenir du ministère de la Santé et des Services sociaux (ci-après le MSSS) des renseignements personnels provenant de la banque *Maintenance et exploitation pour l'étude de la clientèle hospitalière* (ci-après appelée « Med-Écho ») et du *Registre des événements démographiques – Fichier des décès* (ci-après appelé « Fichier des décès ») détenus par le MSSS. Les renseignements permettront de constituer une banque de données Perfusion-Anesthésiologie-Chirurgie cardiaque (PACC) au sein de l'IUCPQ, ce qui lui permettra de réaliser sa mission particulière qui consiste à évaluer la performance des méthodes d'intervention adoptées en fonction des paramètres propres aux clientèles qui se présentent à l'IUCPQ.

Conformément à l'article 70 de la Loi sur l'accès, la Commission doit rendre un avis sur une Entente de communication de renseignements personnels visée par l'article 68 de la Loi sur l'accès.

L'article 70 de la Loi sur l'accès prévoit que la Commission doit prendre en considération :

- La conformité de l'Entente aux conditions visées à l'article 68;
- L'impact de la communication du renseignement sur la vie privée de la personne concernée, le cas échéant, par rapport à la nécessité du renseignement pour l'organisme ou la personne qui en reçoit communication.

¹ L'IUCPQ a été désigné par le MSSS, conformément à l'article 89 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2, ci-après LSSS), institut universitaire dans les domaines de la cardiologie, de la pneumologie et de la chirurgie bariatrique. À ce titre, l'IUCPQ doit participer à l'enseignement médical, dans ces disciplines, selon les termes d'un contrat d'affiliation avec l'Université Laval conclu conformément à l'article 110 de la LSSS, offrir des services médicaux ultraspécialisés ou spécialisés dans ces domaines, procéder à l'évaluation des technologies et des méthodes d'intervention de la santé dans ces mêmes domaines et gérer un centre de recherche reconnu par le Fonds de recherche du Québec-Santé.

² RLRQ, chapitre A-2.1, Loi sur l'accès.

Le présent avis porte sur le projet d'Entente reçu à la Commission le 30 janvier 2015 et qui comprend les annexes I, II et III.

1.1 La constitution d'une banque de données

Les actes posés en chirurgie cardiaque à l'IUCPQ doivent être soumis à une évaluation par les médecins qui les posent, de même qu'à l'égard des technologies et des méthodes d'intervention utilisées à cette fin et ce, dans le but de répondre à la mission particulière qui lui a été confiée à ce titre par le Ministre.

Afin de répondre à cette mission, la constitution d'une banque de données Perfusion-Anesthésiologie-Chirurgie cardiaque (PACC) s'avère un outil indispensable à la réalisation de cet objectif en permettant une évaluation exhaustive des multiples facteurs pouvant influencer ses résultats.

Cette banque permettra de colliger les informations des patients subissant une chirurgie cardiaque à l'IUCPQ. Celle-ci sera constituée des données cliniques incluant tous les renseignements généraux des patients, ainsi que les informations pré, per et post opératoires disponibles dans leur dossier médical et ce, dans l'objectif de permettre d'évaluer la performance des méthodes d'intervention adoptées en fonction des paramètres propres aux clientèles se présentant à l'IUCPQ. Seuls des renseignements dénominalisés seront disponibles dans la banque de données.

Les renseignements nécessaires pour la constitution de la banque de données sont contenus dans la banque Med-Écho et dans le Fichier des décès détenus par le MSSS. Les renseignements personnels qui seront communiqués par le MSSS sont les suivants :

Données concernées de la banque Med-Écho :

- Code géographique de l'utilisateur;
- Code de l'installation de provenance;
- Type de provenance;
- Date d'inscription à l'urgence;
- Date d'admission;
- Diagnostic d'admission;
- Date de sortie;
- Code d'installation;
- Type de destination;
- Diagnostic principal;
- Code du service;
- Diagnostic;
- Caractéristiques du diagnostic;
- Référence service;
- Date de l'intervention;

- Lieu de l'intervention;
- Intervention;
- Code de l'intervention;
- Attribut de situation;
- Attribut de lieu;
- Attribut d'étendue;
- Nombre d'interventions;
- Cause immédiate du décès;
- Type de décès;
- Autopsie;

Ainsi que les données suivantes provenant du Fichier des décès :

- Date du décès;
- Cause principale du décès;
- Causes secondaires de décès.

La cohorte visée par les travaux de l'IUCPQ est l'ensemble des individus ayant subi une chirurgie cardiaque à l'IUCPQ depuis 1992, année à laquelle la banque de données PACC a été créée. Le nombre d'individus ayant subi une chirurgie cardiaque au sein de l'institut est d'environ 2 000 par année.

Les renseignements personnels, soient notamment les suivis postopératoires, les autres affections cliniques postérieures pouvant avoir une incidence sur la santé des usagers concernés et les causes de décès, le cas échéant, s'avèrent essentielles pour assurer un suivi longitudinal des patients opérés et permettront d'évaluer adéquatement la qualité et la pertinence des gestes posés, conformément à la mission qui lui est confiée par le Ministre. Dans les annexes II et III de l'Entente, la nécessité de chacun des renseignements est précisée en lien avec l'atteinte des objectifs liés à sa mission.

2. OBJET DE L'ENTENTE

La clause 1 du projet prévoit que : « *La présente entente a pour objet de permettre au Ministre de communiquer à l'IUCPQ les renseignements nécessaires à l'exercice de sa mission d'évaluation des technologies et des méthodes d'intervention en chirurgie cardiaque tel que précisé à l'annexe I de la présente entente* ».

L'entente vise à permettre la communication de renseignements personnels entre le MSSS et l'IUCPQ pour la constitution d'une banque de données permettant la réalisation de sa mission particulière.

L'entente prévoit que le MSSS transmettra à l'IUCPQ les renseignements énumérés à l'annexe II provenant de la banque Med-Écho, ainsi que ceux énumérés à l'annexe III provenant du Fichier des décès.

La cohorte visée par les travaux sont l'ensemble des individus ayant subi une chirurgie cardiaque à l'IUCPQ depuis 1992.

3. ASSISES LÉGALES

L'article 89 de la LSSS³ précise que :

« Le ministre, après avoir consulté le ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie, peut, pour une seule discipline médicale, désigner institut universitaire tout centre exploité par un établissement qui, en plus d'exercer les activités propres à la mission d'un tel centre, participe à l'enseignement médical, principalement dans cette discipline médicale, selon les termes d'un contrat d'affiliation conclu conformément à l'article 110, offre des services médicaux ultraspécialisés ou spécialisés ou des services reliés à la médecine familiale, procède à l'évaluation des technologies de la santé et gère un centre de recherche ou un institut de recherche reconnu par le Fonds de recherche du Québec – Santé ».

Le paragraphe 1 du premier alinéa de l'article 68 de la Loi sur l'accès prévoit ce qui suit :

68. Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement personnel:

1° à un organisme public ou à un organisme d'un autre gouvernement lorsque cette communication est nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur ou à la mise en œuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion;

(...).

Les paragraphes 1 à 7 du deuxième alinéa de l'article 68 de la Loi sur l'accès prévoient ce qui suit :

Cette communication s'effectue dans le cadre d'une entente écrite qui indique:

1° l'identification de l'organisme public qui communique le renseignement et celle de la personne ou de l'organisme qui le recueille;

2° les fins pour lesquelles le renseignement est communiqué;

³ Chapitre S-4.2

- 3° la nature du renseignement communiqué;
- 4° le mode de communication utilisé;
- 5° les mesures de sécurité propres à assurer la protection du renseignement personnel;
- 6° la périodicité de la communication;
- 7° la durée de l'entente.

L'article 70 de la Loi sur l'accès prévoit ce qui suit :

70. Une entente visée à l'article 68 ou au deuxième alinéa de l'article 68.1 doit être soumise à la Commission pour avis. La Commission doit prendre en considération :

1° la conformité de l'entente aux conditions visées à l'article 68 ou à l'article 68.1;

2° l'impact de la communication du renseignement sur la vie privée de la personne concernée, le cas échéant, par rapport à la nécessité du renseignement pour l'organisme ou la personne qui en reçoit communication.

La Commission doit rendre un avis motivé dans un délai d'au plus 60 jours de la réception de la demande d'avis accompagnée de l'entente. Si la demande est modifiée pendant ce délai, celui-ci court à compter de la dernière demande. Si le traitement de la demande d'avis dans ce délai ne lui paraît pas possible sans nuire au déroulement normal des activités de la Commission, le président peut, avant l'expiration de ce délai, le prolonger d'une période n'excédant pas 20 jours. Il doit alors en donner avis aux parties à l'entente dans le délai de 60 jours.

L'entente entre en vigueur sur avis favorable de la Commission ou à toute date ultérieure prévue à l'entente. La Commission doit rendre publics cette entente ainsi que son avis. À défaut d'avis dans le délai prévu, les parties à l'entente sont autorisées à procéder à son exécution.

En cas d'avis défavorable de la Commission, le gouvernement peut, sur demande, approuver cette entente et fixer les conditions applicables. Avant d'approuver l'entente, le gouvernement publie à la *Gazette officielle du Québec* l'entente et, le cas échéant, les conditions qu'il entend fixer avec un avis qu'il pourra approuver l'entente à l'expiration d'un délai de 30 jours de cette publication et que tout intéressé peut, durant ce délai, transmettre des commentaires à la personne qui y est désignée. L'entente entre en vigueur le

jour de son approbation ou à toute date ultérieure fixée par le gouvernement ou prévue à l'entente.

L'entente visée au cinquième alinéa ainsi que l'avis de la Commission et l'approbation du gouvernement sont déposés à l'Assemblée nationale dans les 30 jours de cette approbation si l'Assemblée est en session ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux. Le gouvernement peut révoquer en tout temps une entente visée au cinquième alinéa.

4. CONSTATS

À la suite de l'analyse du projet d'entente soumis pour avis, la Commission constate ce qui suit et a pris en considération les éléments suivants pour rendre son avis :

- L'entente est soumise en vertu des articles 68 et 70 de la Loi sur l'accès;
- La communication de renseignements entre le MSSS et l'IUCPQ vise à permettre la constitution d'une banque de données qui lui permettra de remplir sa mission particulière d'évaluation des technologies et des méthodes d'intervention en chirurgie cardiaque;
- La clause 2 du projet d'entente précise la provenance, les renseignements qui seront communiqués à l'IUCPQ par le MSSS ainsi que les étapes méthodologiques pour ce faire;
- La cohorte visée par les travaux sont l'ensemble des individus ayant subi une chirurgie cardiaque à l'IUCPQ depuis 1992. À ce titre, l'IUCPQ communiquera au MSSS un fichier contenant les renseignements identificatoires de la cohorte visée (nom, numéro d'assurance maladie, date de naissance et sexe des personnes concernées). Le Ministre ajoute, par lui-même ou par l'entremise de son mandataire à qui il a confié la gestion de la Banque Med-écho et du Fichier des décès, à l'un des exemples du fichier qui lui est transmis par l'IUCPQ, les données énumérées à l'annexe II et III. Cette opération terminée, le fichier résultant de cette opération est communiqué à l'IUCPQ;
- Une fois l'appariement effectué entre les renseignements personnels fournis par le ministre et ceux détenus par l'IUCPQ, les renseignements d'identité seront détruits et un code unique sera attribué à chaque usager afin que seuls des renseignements dénominalisés soient disponibles dans la banque de données;
- La clause 3.1 du projet d'entente précise que les communications de renseignements se feront de manière sécuritaire sur support faisant appel

aux technologies de l'information. De plus, la note explicative soumise à la Commission le 29 janvier 2015 fait état de manière précise des mesures de sécurité qui seront entreprises lors de la transmission des renseignements;

- La clause 3.2 du projet d'entente précise pour quelle période ces renseignements seront extraits et selon quelle fréquence. Les communications couvriront l'ensemble des individus ayant subi une chirurgie cardiaque à l'IUCPQ entre la période du 1^{er} janvier 1992 et la date d'entrée en vigueur de l'Entente. Par la suite, des communications subséquentes auront lieu une fois aux deux (2) ans, dans les trois (3) mois suivant la fermeture annuelle du fichier Med-écho, ou selon la disponibilité dans le cas du Fichier des décès;
- Les clauses 4.1 à 4.8 du projet d'entente mentionnent les mesures de sécurité entourant la réception et la conservation des renseignements reçus du MSSS. Ces mesures sont précisées dans la note explicative soumise à la Commission le 29 janvier 2015. Le fichier sera déposé sur un site contrôlé par un nom d'utilisateur et mot de passe dont les communications seront encryptées. Le serveur est hébergé dans les murs de l'institution. L'accès physique aux serveurs de l'IUCPQ est contrôlé par une double authentification (porte à code et carte magnétique). De plus, une caméra de surveillance est en fonction dans la salle des serveurs. Les serveurs de l'IUCPQ sont vérifiés quotidiennement par un système d'antivirus. Une copie de sauvegarde effectuée quotidiennement est entreposée dans un local à accès contrôlé, à l'extérieur de la salle des serveurs.
- L'accès aux bases de données est contrôlé par un code usager et le mot de passe sera spécifique à la base de données. Tous les postes de travail reliés au réseau sont contrôlés par un accès avec code usager et mot de passe;
- La clause 4 du projet d'entente énumère les obligations découlant de la réception de renseignements. Les parties s'engagent notamment à ne divulguer les renseignements qu'aux personnes autorisées et à appliquer les mesures de sécurité nécessaires pour que toute personne non autorisée ne puisse accéder aux renseignements;
- La clause 4.7 précise que la partie qui reçoit des renseignements s'engage à n'utiliser les renseignements qui lui sont communiqués qu'aux fins pour lesquelles ils lui sont communiqués;
- Concernant la durée de conservation et la destruction des renseignements, le paragraphe c) de la clause 4.1 énonce que les parties s'engagent, sous réserve de ce que prévoit la Loi sur les archives (chapitre A-21.1), à détruire de façon sécuritaire les renseignements reçus en vertu de l'Entente lorsque

les fins pour lesquelles ils ont été obtenus seront accomplies ou à l'expiration des délais de conservation applicables;

- La clause 8.1 prévoit que l'Entente entre en vigueur à la date d'un avis favorable de la Commission sous réserve de la réception par celle-ci d'une copie signée de l'Entente. Celle-ci entrera donc en vigueur à la date de réception par la Commission d'une copie de l'Entente signée par les deux parties;
- L'Entente est d'une durée de deux ans à compter de son entrée en vigueur. Elle se renouvelle aux mêmes conditions par tacite reconduction pour des périodes additionnelles et successives de deux ans, sauf avis écrit d'une partie déclarant qu'elle entend y mettre fin ou y apporter des modifications. La transmission d'un avis de modification n'empêche pas le renouvellement de l'entente par tacite reconduction pour une période de un an.

5. ANALYSE

Après analyse des documents reçus, la Commission constate que la communication des renseignements personnels visée par le projet d'entente est prévue au paragraphe 1 du premier alinéa de l'article 68 de la Loi sur l'accès, lequel prévoit qu'un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un fichier de renseignements personnels lorsque cette communication est nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur ou à la mise en œuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion.

Conformément à l'article 70 de la Loi sur l'accès, la Commission doit rendre un avis motivé sur une Entente de communication de renseignements personnels visée par le paragraphe 1 du premier alinéa de l'article 68 de la loi.

La Commission doit prendre en considération :

- la conformité de l'Entente aux conditions visées à l'article 68;
- l'impact de la communication du renseignement sur la vie privée de la personne concernée, le cas échéant, par rapport à la nécessité du renseignement pour l'organisme ou la personne qui en reçoit communication.

5.1 La conformité du projet d'entente aux conditions visées à l'article 68 de la Loi sur l'accès

Selon l'article 68 de la Loi sur l'accès, la communication :

- doit être nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur

- ou à la mise en œuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion.

Selon l'information fournie à la Commission, les renseignements personnels communiqués à l'IUPCQ par le MSSS semblent nécessaires à l'exercice des attributions de l'organisme receveur.

Tel que décrit dans les documents soumis à la Commission, l'IUCPQ a été désigné par le MSSS, conformément à l'article 89 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2, ci-après LSSS), institut universitaire dans les domaines de la cardiologie, de la pneumologie et de la chirurgie bariatrique. À ce titre, l'IUCPQ doit participer à l'enseignement médical, dans ces disciplines, selon les termes d'un contrat d'affiliation avec l'Université Laval conclu conformément à l'article 110 de la LSSS, offrir des services médicaux ultraspécialisés ou spécialisés dans ces domaines, procéder à l'évaluation des technologies et des méthodes d'intervention de la santé dans ces mêmes domaines et gérer un centre de recherche reconnu par le Fonds de recherche du Québec-Santé.

Les actes posés en chirurgie cardiaque à l'IUCPQ doivent ainsi être soumis à une évaluation par les médecins qui les posent, de même qu'à l'égard des technologies et des méthodes d'intervention utilisées à cette fin et ce, dans le but de répondre à la mission particulière qui lui a été confiée à ce titre par le Ministre.

Afin de répondre à cette mission, la constitution d'une banque de données PACC au sein de l'IUCPQ s'avère un outil indispensable à la réalisation de cet objectif afin de permettre une évaluation exhaustive des facteurs influençant ses résultats.

Selon les informations transmises par l'IUCPQ, cet outil permettrait également de vérifier la pertinence et l'efficacité des actes chirurgicaux, d'améliorer les soins offerts aux patients, le suivi préventif ainsi que post-opératoire et de remettre en question les méthodes d'intervention selon les profils des clients.

L'annexe I de l'entente fait la description de la mission d'évaluation des technologies et des méthodes d'intervention en chirurgie cardiaque de l'IUCPQ.

Notamment, l'IUCPQ y rapporte qu'en « colligeant dans une banque de données certaines informations ciblées pour tous les patients subissant une chirurgie cardiaque à l'IUCPQ, les chirurgiens pourront ainsi évaluer la performance des technologies utilisées et des méthodes d'intervention adoptées à l'heure actuelle. Différents moyens vont être utilisés afin de procéder à de telles évaluations :

- Suivre l'évolution de la technologie et des techniques opératoires en effectuant des rapports statistiques de performance de ces

- technologies et techniques, selon différents profils de clientèles et différents diagnostics;
- Vérifier la pertinence et l'efficacité des actes chirurgicaux en analysant les résultats postopératoires, les historiques de réhospitalisations, etc.;
 - Décrire et caractériser la population chirurgicale à l'IUCPQ afin de tenter d'isoler les meilleures techniques d'intervention à adopter par rapport aux différents profils de clientèles;
 - Évaluer les changements démographiques touchant la population ciblée;
 - Évaluer les résultats cliniques selon les différents types d'interventions possibles pour un même diagnostic principal;
 - Déterminer les impacts des actes médicaux et chirurgicaux à court, à moyen et à long terme;
 - Identifier les facteurs de risques associés aux différentes complications postopératoires, permettant de mieux évaluer l'efficacité des différentes méthodes d'interventions;
 - Suivre des pathologies peu fréquentes et analyser les meilleures méthodes d'interventions à adopter pour y faire face ».

La nécessité de chacun des renseignements personnels demandés est précisée aux annexes II et III du projet d'entente et la Commission s'en déclare satisfaite.

L'IUCPQ a également démontré que ces données s'avèrent par ailleurs raisonnablement impossible à obtenir par d'autres moyens, considérant la prise en charge du suivi par les centres référents et les possibilités de changements d'adresse et de décès des individus traités. De plus, en raison de son caractère suprarégional, la majorité des patients opérés à l'IUCPQ n'effectuent par leur suivi postopératoire auprès de l'IUCPQ.

L'obtention de ces données s'avère donc essentielle à la pleine exécution de sa mission.

Enfin, comme en font foi les sections précédentes du présent avis et conformément au paragraphe 1° du deuxième alinéa de l'article 70 de la Loi sur l'accès, la Commission constate que le projet d'entente contient les éléments prévus aux paragraphes 1° à 7° du deuxième alinéa de l'article 68 de la loi.

5.2 L'impact de la communication des renseignements sur la vie privée des personnes concernées

La Commission doit prendre en considération l'impact de la communication des renseignements personnels sur la vie privée des personnes concernées, et ce, par

rapport à la nécessité du renseignement pour l'organisme qui en reçoit communication.

À la lumière des éléments dont elle a pris connaissance, la Commission est d'avis que l'impact sur la vie privée des personnes est réduit de façon significative, considérant que :

- Les renseignements personnels communiqués seront limités à ceux énumérés aux annexes II et III du projet d'entente et dont la nécessité a été démontrée par l'IUCPQ;
- Ces renseignements ne pourront être utilisés qu'à la seule fin de la réalisation de la mission particulière de l'IUCPQ;
- Des mesures de sécurité sont prévues au projet d'entente pour assurer la protection, l'usage restreint et la confidentialité des renseignements personnels faisant l'objet de la communication;
- Un nombre restreint de personnes aura accès aux renseignements, soient les employés de l'IUCPQ dont les fonctions le requièrent. La liste des personnes autorisées à recevoir les renseignements sera fournie au Ministre. Des mesures de sécurité seront appliquées afin de veiller à ce que les personnes non autorisées ne puissent accéder aux renseignements;
- Selon la procédure de communication prévue à l'Entente, une fois l'appariement effectué entre les renseignements personnels fournis par le ministre et ceux détenus par l'IUCPQ, les renseignements d'identité seront détruits et un code unique sera attribué à chaque usager afin que seuls des renseignements dénominalisés soient disponibles dans la banque de données;
- Les renseignements personnels communiqués dans le cadre de cette Entente seront détruits dès que l'objet pour lequel ils ont été recueillis sera accompli.

6. CONCLUSION

Compte tenu de ce qui précède, la Commission émet un avis favorable, sous réserve de la réception d'une entente approuvée et signée par les organismes concernés dont le contenu sera substantiellement conforme au projet d'entente soumis.