



Commission  
d'accès à l'information  
du Québec

**Québec**

Bureau 2.36  
525, boulevard René-Lévesque Est  
Québec (Québec) G1R 5S9  
Téléphone: 418 528-7741  
Télécopieur: 418 529-3102

**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 L'ADDENDUM No3 À L'ENTENTE PORTANT SUR LA  
COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS NÉCESSAIRES À LA RÉALISATION  
D'ÉTUDES ET D'ÉVALUATIONS FAITES EN APPLICATION DE LA LOI SUR  
L'INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX**

**ENTRE**

**LA MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**

**ET**

**LA RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC**

**ET**

**L'INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX**

**DOSSIER 1022069-S**

**OCTOBRE 2019**

## CONTEXTE

En juillet 2016, conformément à l'article 70 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*<sup>1</sup>, la Commission d'accès à l'information (Commission) a émis un avis favorable à l'« *Entente portant sur la communication de renseignements nécessaires à la réalisation d'études et d'évaluations faites en application de la Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux* » (l'Entente). Cette entente est intervenue en septembre 2016 entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)<sup>2</sup>.

En mai 2017, la Commission a émis un avis favorable à l'« Addendum No 1 à l'Entente portant sur la communication de renseignements nécessaires à la réalisation d'études et d'évaluations faites en application de la Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux ».

Le 18 septembre 2019, l'INESSS a informé la Commission que la ministre de la Santé et des Services sociaux a approuvé le *Plan triennal d'activités 2019-2022* de l'INESSS (PTA 2019-2022)<sup>3</sup>, lequel contient de nouveaux projets de recherche à réaliser par l'organisme. Ces projets sont identifiés à l'Addendum cadre N° 2.

En octobre 2019, la Commission a émis un avis favorable à l'« *Addendum cadre No 2 à l'Entente portant sur la communication de renseignements nécessaires à la réalisation d'études et d'évaluations faites en application de la Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux* » (Addendum cadre No 2).

Considérant que la réalisation des nouveaux projets requiert la communication de renseignements personnels à l'INESSS par le MSSS et la RAMQ, lesquels n'étaient pas prévus à l'Entente; l'INESSS a présenté pour avis à la Commission l'« *Addendum N° 3 à l'Entente portant sur la communication de renseignements nécessaires à la réalisation d'études et d'évaluations faites en application de la Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*» (Addendum N° 3).

Aux fins du présent avis, la clause 2.2 de l'Entente stipule ce qui suit :

**2.2.** Un addendum cadre à l'entente sera soumis pour avis à la Commission d'accès à l'information du Québec pour chacun des nouveaux plans triennaux d'activités de l'Institut, suite à l'approbation du nouveau plan triennal par le Ministre. Cet addendum cadre présentera la liste des projets du nouveau plan

---

<sup>1</sup> RLRQ, c. A-2.1, ci-après « Loi sur l'accès ».

<sup>2</sup> CAI : 1012718-S.

<sup>3</sup> Le 5 juillet 2019.

triennal d'activités de l'Institut nécessitant l'accès à des renseignements personnels. L'addendum cadre présentera cette liste de projets sur le modèle de l'annexe 1.<sup>4</sup>

Considérant que les annexes 3<sup>5</sup> et 6<sup>6</sup> de l'Entente seront modifiées par l'Addendum N° 3 afin d'y inclure les nouveaux fichiers et les renseignements personnels qui seront communiqués par le MSSS et la RAMQ à l'INESSS; un avis de la Commission est donc requis dans le cadre de la modification à l'Entente.

## CONSTATS

La Commission prend acte que le projet d'Addendum N° 3 à l'Entente :

- a été présenté par l'INESSS, pour avis de la Commission, en application de l'Entente, et ce, suite à l'approbation par la ministre de la Santé et des Services sociaux du PTA 2019-2022 de cet organisme;
- contient les renseignements propres à chaque fichier qui modifie l'annexe 6 de l'Entente.

La Commission prend acte de ce qui suit concernant les fichiers de renseignements à l'Addendum N°3 :

- Le fichier Services de laboratoire en établissement (SLE) est ajouté à l'Entente :
  - Le fichier de l'Entente intitulé *Services rémunérés à l'acte* ne contient pas les renseignements relatifs à la facturation d'actes médicaux réalisés en laboratoire par certaines spécialités médicales. Ces actes médicaux, qui sont rémunérés autrement qu'à l'acte, sont plutôt dans le fichier SLE. Dans ce contexte, il faut noter que le fichier SLE ne contient pas un identifiant banalisé par l'INESSS de la personne assurée, mais plutôt l'identifiant banalisé du dispensateur (professionnel de la santé). Ainsi, les renseignements du fichier SLE ne seront pas jumelés avec les renseignements relatifs à la personne (identifiant banalisé), mais avec d'autres actes réalisés par le professionnel à partir des autres fichiers à l'Entente, le cas échéant.
- Le fichier Banque de données du Réseau de services intégrés pour les personnes adultes (RSIPA) est ajouté à l'Entente :
  - Il s'agit de renseignements concernant l'évaluation clinique et les services offerts à la personne adulte en perte d'autonomie. Par le jumelage des renseignements de ce fichier avec ceux déjà identifiés

---

<sup>4</sup> Clause de l'Entente intitulée : *Addendum cadre pour les nouveaux plans triennaux d'activités*.

<sup>5</sup> Intitulée : *Liste des banques de données et des renseignements visés par la présente entente* (CAI 1012718).

<sup>6</sup> Intitulée : *Liste des renseignements communiqués* (CAI 1012718).

dans l'Entente, l'INESSS pourra évaluer la qualité et la pertinence des services offerts à cette clientèle ainsi qu'analyser la trajectoire des soins reçus par une personne en utilisant l'identifiant banalisé. L'INESSS a informé la Direction de la surveillance de la Commission qu'il y aura au moins cinq projets du PTA 2019-2022 qui nécessiteront les renseignements de ce fichier.

- Le fichier Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ) est compris dans l'Entente :
  - L'INESSS a informé la Direction de la surveillance de la Commission qu'en 2017-2018 le MSSS a implanté une nouvelle échelle de triage préhospitalier en traumatologie (EQTPT). Dans ce contexte, il a confié à l'INESSS le mandat d'effectuer l'évaluation de l'implantation de cette échelle de triage.
  - Afin que cette évaluation soit possible, le MSSS a modifié la liste des variables que doivent colliger les établissements de santé dans le SIRTQ afin d'y inclure les nouvelles variables liées à l'EQTPT. Ceci dit, le projet d'Addendum N° 3 à l'Entente vient ajouter des renseignements spécifiques propres à l'EQTPT, lesquels sont inclus dans le SIRTQ.
  - Dans le cadre de sa demande d'avis à la Commission, l'INESSS a informé la Direction de la surveillance qu'à court terme, les renseignements permettront d'effectuer l'évaluation de l'implantation de l'EQTPT et, à plus long terme, de suivre la pertinence clinique du triage préhospitalier en traumatologie.
  - L'INESSS porte à l'attention de la Direction de la surveillance que le PTA 2019-2022, ainsi que l'addendum N° 2 à l'Entente, incluent le projet « *Évaluation de l'implantation du triage préhospitalier* ».
- Ajout du « jour » aux variables « mois et année du décès » figurant dans quatre fichiers de l'Entente, soit : le Fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA), la Banque de données commune des urgences (BDCU), les Événements démographiques - Fichier des décès RED/D (k29) et le Registre québécois sur le cancer (RQC).

Dans le cadre de cette demande d'avis, l'INESSS a souligné à la Direction de la surveillance de la Commission que les fichiers de renseignements à l'Entente comportent le mois et l'année de décès pour la variable « Date du décès ». Le jour du décès n'y étant pas inclus.

Sans la variable « Jour », ajoutée au mois et à l'année du décès, l'INESSS a fait valoir qu'il ne lui sera pas possible de mesurer certains indicateurs importants à la réalisation de plusieurs des projets inclus au PTA 2019-2022. Plus particulièrement, sans le jour du décès, l'organisme ne pourra pas analyser les taux de décès survenus dans les 30 jours suivant une intervention médicale, par

exemple. L'INESSS informe que l'indicateur de 30 jours est utilisé internationalement et sera nécessaire pour comparer les résultats du Québec avec ceux d'autres juridictions. La non-disponibilité du jour de décès entraînerait des biais lors de l'utilisation d'analyses de survie à la suite d'un événement (traitement, visite à l'urgence, diagnostic, etc.).

L'INESSS informe que le PTA 2019-2022 prévoit des projets en lien avec le cancer, certaines interventions coronariennes et sur les soins en fin de vie, qui, selon l'organisme, nécessitent le jour de décès.

### **Recommandation**

- \* Conformément à l'article 8 de l'Entente, l'INESSS doit rendre compte annuellement à la Commission (à la RAMQ et au MSSS), dans un rapport d'activités (Rapport), de l'utilisation faite des renseignements personnels. En application du paragraphe *b*) de l'article 8 de l'Entente qui stipule que le Rapport contient « la liste des renseignements utilisés pour chacun des projets terminés », la Commission recommande à l'INESSS de préciser la nécessité de l'utilisation du jour de décès pour chaque projet où cette variable s'est avérée nécessaire dans les circonstances.

### **CONCLUSION**

Ces constats faits, la Commission émet un avis favorable, sous réserve de la réception de l'Addendum N° 3 approuvé et signé par les représentants des organismes publics concernés, dont le contenu sera substantiellement conforme au dernier projet transmis par l'INESSS à la Direction de la surveillance de la Commission pour avis, le 9 octobre 2019.