



# RAPPORT ANNUEL SUR LE RESPECT DE LA VIE PRIVEE 2018

**Bureau des affaires juridiques et du respect de la vie privée de CCO**

**Juin 2019**

## Table des matières

Objectif du rapport .....	3
Contexte .....	3
Programme de respect de la vie privée de CCO .....	4
Évaluations des facteurs relatifs à la vie privée .....	5
Formation et sensibilisation relatives au respect de la vie privée.....	5
Plaintes .....	6
Gestion des atteintes à la vie privée .....	6
Ententes d'échange des données .....	7
Audit relatif au respect de la vie privée .....	7
Examen des politiques .....	8
Initiatives de gestion des données d'entreprise clés .....	9

## Objectif du rapport

Le rapport annuel sur le respect de la vie privée vise à décrire les activités clés du programme de respect de la vie privée d'Action Cancer Ontario (CCO) et les manières dont le programme aide CCO à remplir son mandat global. Le rapport définit la structure de gouvernance du programme de respect de la vie privée de CCO, les services qu'il fournit ainsi que les mesures de protection qu'il met en place.

## Contexte

CCO est un organisme provincial chargé de l'amélioration continue des services de cancérologie et de traitement des maladies rénales chroniques (**MRC**) qui agit en tant que conseiller principal du gouvernement de l'Ontario sur les réseaux de cancérologie et de soins rénaux. Par ailleurs, CCO gère le programme Accès aux soins qui met en œuvre des solutions de gestion de l'information et de technologie de l'information dans les établissements de santé de la province.

Afin de remplir son mandat, CCO doit avoir accès aux renseignements personnels sur la santé (**RPS**) ainsi qu'aux renseignements personnels (**RP**) des intervenants du réseau de soins de santé de l'Ontario. CCO a l'autorisation de collecter, d'utiliser et de divulguer ce type d'information sous ces désignations en vertu de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS)*, de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée (LAIPVP)* ainsi que de la *Loi sur le cancer*. La liste suivante décrit les différentes autorités juridiques en matière de protection de la vie privée sur lesquelles CCO s'appuie pour exercer ses activités :

### Entité prescrite (EP)

Le paragraphe 45(1) de la LPRPS permet aux dépositaires de renseignements sur la santé (**DRS**) de divulguer des RPS à une entité prescrite (**EP**) sans obtenir de consentement des personnes aux fins d'analyse ou de compilation d'information statistique relative à la gestion, l'évaluation ou le suivi de l'affectation des ressources ou à la planification de l'ensemble ou d'une partie du système de santé, y compris la prestation de services.

CCO est désigné « entité prescrite » en vertu du paragraphe 45(1) de la LPRPS et aux termes du paragraphe 18(1) du Règlement de l'Ontario (**Règ. O**) 329-04. La plupart des programmes de CCO sont régis en vertu de son pouvoir d'EP. À ce titre, CCO collecte des RPS auprès d'organismes de soins de santé qui sont directement concernés dans le traitement et la prise en charge des patients ainsi qu'auprès d'institutions et d'organismes du gouvernement tels que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (**MOHLTC**), aux fins de planification et de gestion du système de santé.

### Personne prescrite (PP)

CCO est également désigné « personne prescrite » (**PP**) en vertu du paragraphe 39(1)(c) de la LPRPS eu égard au rôle qu'il joue dans la compilation et la conservation de l'information sur le dépistage du cancer du côlon, du col de l'utérus et du sein dans le Registre ontarien de dépistage du cancer (**RODC**) aux termes du paragraphe 13(1) du Règ. O 329-04. Grâce à cette désignation, CCO a l'autorisation d'utiliser et de divulguer des RPS afin de faciliter ou d'améliorer la prestation des soins de santé par rapport au RODC.

### Chercheur

CCO pilote un programme de recherche dans le but d'acquérir de nouvelles connaissances grâce à la recherche en matière d'épidémiologie, d'interventions, de services de santé, de surveillance et de politiques, ainsi qu'à la synthèse et la transmission des connaissances. CCO peut utiliser les RPS qu'il recueille en sa qualité de PE ou de PP aux fins de recherche, sous réserve des restrictions et conditions énoncées dans la LPRPS.

### Fournisseur de service électronique (FSE) et fournisseur d'un réseau d'information sur la santé (FRIS)

CCO fournit des services d'information électronique aux DRS pour leur permettre de collecter, d'utiliser, de modifier, de divulguer, de conserver ou d'éliminer des renseignements personnels sur la santé et d'échanger des renseignements personnels entre eux. En fournissant ces services, CCO agit en tant que FSE et de FRIS, aux termes du Règ. O 329-04 ainsi que des paragraphes 6(1) et 6(2) et (1) de la LPRPS. Ces rôles restreignent strictement l'utilisation des RPS par CCO à ce qui est nécessaire pour prendre en charge les services électroniques.

### Institution

CCO est une « institution » au sens de la LAIPVP et est assujéti à ses dispositions. La LAIPVP régleme la collecte, l'utilisation, la divulgation et la conservation des RP et offre au public un droit d'accès aux documents sous la garde ou le contrôle d'une institution.

## Programme de respect de la vie privée de CCO

CCO s'engage à respecter la vie privée des personnes et à protéger les RPS et les RP qu'il détient et contrôle. À l'appui de cet engagement, CCO a conçu un programme solide de respect de la vie privée afin de garantir au sein de CCO une culture de la vie privée et d'exercer ses activités conformément à la LPRPS et la LAIPVP.

La structure de gouvernance de respect de la vie privée de CCO garantit que la gestion du programme de respect de la vie privée est conforme aux objectifs de CCO, aux exigences législatives et réglementaires, ainsi qu'aux pratiques exemplaires de respect de la vie privée. Le programme relève du Bureau des affaires juridiques et du respect de la vie privée (**BAJRVP**), dont la mission est de maintenir la confiance du public en fournissant des conseils utiles en matière de conformité et de gestion du risque. Le programme est dirigé par le directeur de la protection de la vie privée (**DPVP**), qui relève directement du président et directeur général de CCO. Le Bureau de respect de la vie privée aide le DPVP à gérer les activités quotidiennes du programme de respect de la vie privée de CCO, notamment la détermination et l'atténuation des risques pour la vie privée; la direction d'initiatives d'élaboration de politiques; la supervision du programme de formation sur le respect de la vie privée; et la gestion d'un programme complet de gestion des atteintes à la vie privée.

En partenariat avec les programmes et les unités opérationnelles de CCO, le Bureau du respect de la vie privée de CCO fournit des services consultatifs, et soutient notamment la mise en œuvre de solutions pragmatiques et créatives. Ces solutions permettent aux programmes et aux unités opérationnelles de répondre aux objectifs tout en diminuant les risques résiduels pour l'organisme. Grâce à cette étroite collaboration, les exigences en matière de respect de la vie privée sont intégrées à de nouveaux projets, processus et programmes de sorte à faciliter la capacité de CCO

à respecter son mandat, tout en demeurant conforme à la législation sur la protection de la vie privée.

## Évaluations des facteurs relatifs à la vie privée

L'élaboration d'évaluations des risques d'atteinte à la vie privée constitue un rôle clé assuré par le Bureau du respect de la vie privée. Ce travail peut prendre la forme d'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (**EFVP**), qui servent à évaluer les risques d'atteinte à la vie privée d'un programme ou d'un système d'information et à recommander des stratégies d'atténuation. Ces évaluations garantissent la détection et la résolution des problèmes et risques liés à la vie privée. En 2018, les EFVP suivantes ont été réalisées :

- Mise en œuvre d'un ensemble minimal de données (**EMD**) sur l'endoscopie gastro-intestinale (**GI**) pour le déploiement du portail de soumission de données (**PSD**)
- Répertoire du Réseau ontarien des soins palliatifs (**ROSP**)
- Mesures des résultats communiqués par le patient (**MRCP**) – hanche et genou- dans l'Outil interactif de collecte et d'évaluation des symptômes (**ISAAC**)
- Partenariat de gestion de la qualité– Rapports sur la qualité 2016-2017
- Activités 2018-2019 liées au Projet pilote de dépistage du cancer du poumon chez les personnes présentant un risque élevé
- Rapport sur les activités de dépistage de Sandy Lake pour la région de Sioux Lookout
- Système d'information sur les temps d'attente : Élargissement de l'accès aux soins de santé mentale et de lutte contre les dépendances
- Système d'information de laboratoire de l'Ontario (**SILO**) - Phase 2B
- Mise en œuvre d'un ensemble minimal de données (**EMD**) sur l'endoscopie gastro-intestinale (**GI**) pour le déploiement du portail de soumission de données (**PSD**) : Mise en œuvre des trousse de test immunochimique fécal (**TIF**) - Phase 2
- Examens de tomographie par émission de positrons (TEP) - collecte de données sur les demandes de remboursement

## Formation et sensibilisation relatives au respect de la vie privée

La formation sur le respect de la vie privée et la sécurité de CCO est obligatoire et essentielle pour garantir la protection des RPS et RP. L'objectif du programme de formation est de garantir que tous les agents<sup>1</sup> de CCO comprennent à quelles fins CCO peut collecter, utiliser et divulguer des RPS et RP; leurs obligations de protection des renseignements détenus par CCO<sup>1</sup>; et leur rôle dans le respect des exigences politiques, législatives et réglementaires de CCO. Tous les agents respectent les exigences du programme de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité lors de leur intégration à CCO, puis suivent un programme de perfectionnement chaque année.

En 2018, le Bureau du respect de la vie privée a également organisé un certain nombre d'activités de formation et de sensibilisation spécialisées destinées aux équipes dédiées et aux particuliers. Ces activités de formation comprenaient :

- Tournée de présentation sur la dépersonnalisation/le respect de la vie privée

---

<sup>1</sup> Dans ce rapport, le terme « agent(s) » désigne une personne qui, avec l'autorisation de CCO, agit au nom ou pour le compte de CCO en matière de RPS/RP. Cette signification correspond à l'utilisation du terme agent dans le *Manuel d'examen et d'approbation des personnes prescrites et entités prescrites* du CIPVP. Aux fins de clarté, les agents englobent les employés à temps plein et à temps partiel, les fournisseurs de services et d'autres représentants comme les consultants, étudiants et chercheurs.

- Formation sur le respect de la vie privée destinée aux directeurs de CCO
- Formation sur le respect de la vie privée destinée à l'équipe du Centre d'appel de CCO
- Formation sur le respect de la vie privée destinée aux conseillers des patients et des familles
- Mise à jour trimestrielle de la loi sur la cybersécurité

CCO a également organisé deux exercices sur table de gestion des incidents portant sur des atteintes fictives à la vie privée et à la sécurité. Ces exercices avaient pour but de bien faire connaître au personnel clé ses rôles et ses responsabilités en cas d'incident ou d'interruption des activités ainsi que de leur permettre d'examiner les procédures et les politiques importantes afin d'en garantir l'efficacité. Les participants étaient issus de différentes équipes de CCO dont les équipes des communications, des services juridiques, du Bureau du respect de la vie privée, des services technologiques et de la sécurité. Grâce aux exercices sur table, CCO a cerné les possibilités d'améliorer l'harmonisation des processus, procédures et cadres, et s'emploie actuellement à mettre en pratique ces apprentissages.

## Plaintes

Toute personne peut soumettre une plainte ou un commentaire à CCO en ce qui trait à ses politiques et procédures de respect de la vie privée ou sa conformité aux exigences législatives et réglementaires. La majorité des plaintes des personnes reçues par CCO sont résolues rapidement une fois que le rôle et l'autorité juridique de CCO aux termes de la LPRPS leur sont décrits, et que le programme de respect de la vie privée de CCO leur est expliqué.

La plupart des plaintes reçues par CCO concernent les programmes de dépistage du cancer mis au point par CCO, qui supposent une communication directe avec le public par l'envoi de divers types de lettres de correspondance. La nature de ces programmes fait de plus en plus prendre conscience au public du pouvoir de collecte, d'utilisation et de divulgation des RPS par CCO en vue de faciliter l'accès aux programmes de dépistage du cancer. Toutes les personnes qui ont exprimé des inquiétudes relatives à l'accès à leurs RPS par CCO par l'intermédiaire de ses programmes de dépistage ont la possibilité de refuser de continuer à recevoir les lettres de correspondance liées au dépistage. Les plaintes reçues par CCO en 2018 ont été examinées et résolues conformément à la procédure de demandes d'information sur la vie privée et de plaintes de CCO<sup>2</sup>.

## Gestion des atteintes à la vie privée

CCO dispose d'un programme solide de gestion des atteintes à la vie privée qui permet de veiller à ce que son personnel soit bien équipé pour repérer, gérer, examiner et résoudre de manière appropriée les atteintes à la vie privée qui surviennent. Les employés de CCO et les tiers sont formés sur la signification d'une atteinte à la vie privée dans le cadre de programmes de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité, et prennent ainsi conscience de la responsabilité qui les incombe pour signaler une atteinte ou une atteinte suspectée à la vie privée. Le BAJRVP joue un rôle moteur dans la coordination de toute activité d'enquête et d'intervention en cas d'atteinte à la vie privée.

---

<sup>2</sup> Une plainte est considérée comme résolue une fois qu'elle a été reçue, examinée, documentée et a fait l'objet d'une réponse conformément à la procédure de demandes d'information sur la vie privée et de plaintes de demandes d'information sur la vie privée et de plaintes de CCO.

En 2018, CCO n'a pas connu d'atteinte à la vie privée à haut risque, telle que définie dans la procédure de gestion de la vie privée de CCO.

## Ententes d'échange des données

CCO passe régulièrement des ententes d'échange des données (**EED**)<sup>3</sup> avec ses partenaires de données de sorte à déterminer les rôles et responsabilités des parties en matière de collecte, d'utilisation et de divulgation des RPS et RP. Les EED facilitent l'échange de renseignements requis dans le cadre du mandat de CCO.

CCO a passé des ententes-cadres d'échange des données (**ECED**) normalisées avec chaque centre régional de cancérologie et de nombreux autres hôpitaux et établissements de santé indépendants en Ontario. Ces ententes permettent de simplifier l'échange des données tout en garantissant que les exigences et les pratiques exemplaires relatives au respect de la vie privée soient intégrées dans ces relations. CCO passera également d'autres types d'ententes au besoin. En 2018, CCO a passé les EED clés suivantes :

- Entente d'échange des données relatives au Programme de financement des nouveaux médicaments(**PFNM**) avec Amgen & McKesson
- Entente modificatrice n° 3 relative à l'entente d'échange des données entre Services communs pour la santé Ontario (**SCSO**), Action Cancer Ontario et l'ACASCO (à présent SCSO)
- Entente d'échange des données entre l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (**OMCO**) et Action Cancer Ontario
- Entente modificatrice n° 16 relative à l'entente sur la confidentialité des données entre CCO et le MSSLD pour une entité prescrite avec le MSSLD
- Entente pour la collecte des mesures des résultats communiqués par le patient (**MRCP**) avec l'Institut canadien d'information sur la santé (**ICIS**)
- Entente de transfert des résultats de recherche (conception d'outils d'analyse pour la concordance des voies pathologiques) avec l'Université de Toronto
- Entente modificatrice n° 15 relative à l'entente sur la confidentialité des données entre CCO et le MSSLD pour une entité prescrite avec le MSSLD
- Entente de licence des utilisateurs finaux relative au Fichier de conversion des codes postaux ainsi qu'au Fichier de conversion des codes postaux Plus avec Statistique Canada

## Audit relatif au respect de la vie privée

Les audits relatifs au respect de la vie privée sont essentiels au programme de respect de la vie privée de CCO. La norme de conformité et de respect de la vie privée de CCO lui garantit d'effectuer des audits et des examens continus de ses politiques, procédures et pratiques en matière de respect de la vie privée. Le Bureau du respect de la vie privée est chargé de la coordination des audits et des examens des pratiques de gestion de l'information de CCO comprenant des RPS et des RP, y compris les pratiques opérationnelles, afin d'évaluer leur conformité avec la politique sur le respect de la vie privée de CCO ainsi que les normes et les

---

<sup>3</sup> Le terme « entente d'échange des données » désigne une entente qui décrit les modalités d'échange de données, pouvant inclure la divulgation d'un ou de plusieurs ensembles de données par CCO à une partie externe, ou la collecte d'un ou plusieurs ensembles de données de CCO d'une partie externe.

procédures connexes. En s'appuyant sur les conseils du Bureau du respect de la vie privée, les unités opérationnelles de CCO réalisent également des audits ponctuels pour assurer la collecte, l'utilisation et la divulgation appropriées des RPS et des RP dans le cadre de l'exécution des programmes. Voici des exemples d'audits réalisés en 2018 :

- Audit sur l'accès aux RPS dans l'ensemble de CCO (réalisé tous les trimestres) : Examen de tous les comptes d'utilisateurs actifs actuels de CCO ayant accès à des RPS pour confirmer que l'accès est toujours requis.
- Audit sur les rapports de surveillance : Examen des tableaux et des chiffres statistiques précédemment divulgués dans le rapport biennal pour s'assurer que les règles de suppression des petites cellules ont été correctement appliquées.
- Audit sur la divulgation des données : Examen des données de pathologie précédemment divulguées à des chercheurs externes pour confirmer qu'aucun RPS requis aux fins de la recherche n'a été divulgué.
- Audit sur les utilisateurs de SSL : Examen de l'accès aux RPS accordé aux utilisateurs sur SSL pour confirmer que l'accès est toujours requis.
- Audit sur les utilisateurs de l'outil iPORT : Examen des utilisateurs du programme AAS et de cancérologie dans l'outil iPORT pour confirmer que l'accès aux RPS est toujours requis.
- Audit technique de l'outil iPORT : Examen des fonctions de l'outil iPORT permettant de tester les situations dans lesquelles un utilisateur peut par inadvertance avoir accès à des RPS qu'il n'était pas autorisé à consulter.
- Audit technique des demandes de remboursement électroniques (eDemandes) : Examen des fonctions liées à eDemandes pour s'assurer que les utilisateurs ne peuvent pas avoir accès à plus de RPS qu'ils ne sont autorisés à consulter.
- Audit du Laboratoire de pathologie : Examen de l'accès au Laboratoire de pathologie pour s'assurer que les utilisateurs n'ont pas accès à plus de RPS que nécessaire dans la réalisation de leurs tâches.

## Examen des politiques

CCO s'engage à examiner en permanence ses politiques, procédures et pratiques en matière de respect de la vie privée. Conformément aux pratiques exemplaires de respect de la vie privée, à la législation applicable et aux directives du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée (**CIPVP**) de l'Ontario, CCO dispose d'un ensemble complet de politiques et de procédures pour assurer la protection des RPS et des RP. Le Bureau du respect de la vie privée examine régulièrement les politiques, procédures et directives de CCO en matière de respect de la vie privée pour s'assurer qu'elles continuent de respecter nos obligations et engagements.

Par exemple, en 2018, le Bureau du respect de la vie privée a créé ou mis à jour les politiques, procédures et lignes directrices présentées ci-dessous :

- Politique d'utilisation et de divulgation des données
- Procédure de gestion des atteintes à la vie privée
- Procédure de gestion des risques en matière de vie privée et de sécurité de l'information
- Politique sur la recherche
- Procédure de sensibilisation et de formation sur le respect de la vie privée et la sécurité
- Directives de dépersonnalisation
- Énoncé des pratiques de gestion de l'information



## Initiatives de gestion des données d'entreprise clés

Le Bureau du respect de la vie privée travaille en étroite collaboration avec les intervenants de l'ensemble de CCO pour mettre en œuvre une gouvernance efficace de l'information et protéger les renseignements confidentiels grâce aux initiatives de gestion des données d'entreprise. Voici certaines initiatives soutenues par le Bureau du respect de la vie privée en 2018.

### *Poursuite de conseils exploitables (PCE)*

Le plan Poursuite de conseils exploitables (**PCE**) est un plan stratégique visant à améliorer la manière dont CCO gère les données, effectue des analyses et s'appuie sur les renseignements dans la prise de décision. Grâce à ce plan, CCO s'emploie à définir, mettre en œuvre et rendre opérationnels les directives, processus, rôles, responsabilités relatifs à la qualité des données et des métadonnées et la technologie associée afin de gérer cette activité de manière cohérente dans l'ensemble des données de CCO. À titre d'exemple, l'initiative sur la qualité des données a permis de définir, mettre en œuvre et rendre opérationnels des directives et des processus liés à la qualité des données afin de favoriser une gestion cohérente de la qualité des données dans les ensembles des données de CCO. Ainsi, ces initiatives favoriseront la confiance accordée aux données, et permettront aux utilisateurs d'utiliser et d'appliquer ces données en toute confiance lors de la création de l'information. En outre, étant donné que l'initiative axée sur la gestion des métadonnées assurera une visibilité sur les ensembles de données et de renseignements de CCO afin de renforcer l'efficacité lors de la localisation et de l'exploitation des ensembles de données de CCO.

### *Programme de dépersonnalisation*

En 2018, le BAJRVP a soutenu le programme de dépersonnalisation en mettant en œuvre de nouvelles lignes directrices relatives à la dépersonnalisation des données et la suppression des petites cellules. Les lignes directrices sont à la fois conçues pour normaliser l'approche de la dépersonnalisation et assurer une approche cohérente de la suppression des petites cellules. Dans le cadre de ce programme, l'outil Eclipse sert à mesurer le risque de « re-personnalisation » inhérent à certains ensembles de données.

### *Solution de gestion du lecteur H*

Le lecteur H est le lecteur sécurisé de CCO pour la gestion de données contenant des RPS et des RP et permet également de conserver les documents sur les processus opérationnels et d'assurance de la qualité. En 2018, CCO a créé le projet de solution de gestion du lecteur H dont le but est d'exploiter les processus d'audit et de journalisation existants de CCO en acquérant une solution informatique. Cette solution permettra d'automatiser et de simplifier les activités actuelles manuelles d'audit et de rapports et renforcera l'efficacité opérationnelle de CCO. Cette solution technique améliorera les capacités de CCO en matière de surveillance et de contrôle du stockage et de la conservation des RPS et des RP au sein de CCO, en assurant la conformité continue avec ses exigences réglementaires.