



Commission
d'accès à l'information
du Québec

Commission d'accès à l'information du Québec

Dossier : 080237
Date : Le 18 septembre 2014
Membre : M^e Diane Poitras

CHEO Research Institute

Demandeur

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

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

**INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU
QUÉBEC**

Organismes

MODIFICATION DES CONDITIONS D'UNE AUTORISATION

OBJET

MODIFICATION des conditions d'une autorisation à recevoir communication de renseignements personnels, accordée en vertu de l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹.

RECHERCHE intitulée : « *L'anonymisation des données par le contrôleur d'inférence IRIS-Québec – Une étude d'évaluation comparative* » (la Recherche).

¹ RLRQ, c. A-2.1, la Loi sur l'accès.

Le 6 mai 2013, M. (le demandeur) demande à la Commission d'accès à l'information (la Commission) de prolonger la période de détention des renseignements communiqués à la suite de l'autorisation accordée le 12 mars 2008, puis modifiée le 8 avril 2008 (autorisations antérieures de la Commission). Cette demande de prolongation vise à permettre au demandeur de finaliser ses travaux de recherche et de publication.

La population visée (la Cohorte) est constituée de personnes ayant été résidentes, à un moment donné entre 1996 et 2006, de la région métropolitaine de recensement de Montréal. Un échantillon aléatoire de cette population a été sélectionné afin d'obtenir une cohorte de 928 708 personnes, ce qui correspond au quart de la population de la région métropolitaine de recensement de Montréal (3,6 millions en 2006).

MODIFICATION DES CONDITIONS DE L'AUTORISATION

Après analyse de la présente demande, dans le contexte particulier de l'article 67 al. 9 de la *Loi sur l'assurance maladie du Québec*², la Commission modifie l'autorisation accordée le 12 mars 2008 et modifiée le 8 avril 2008, en faveur du demandeur afin de prolonger la période de conservation et d'utilisation des renseignements qu'il détient concernant la Cohorte jusqu'au 30 avril 2019, et ce, aux conditions suivantes.

CONDITIONS D'AUTORISATION

- [1] La confidentialité des renseignements communiqués au demandeur en vertu des autorisations antérieures de la Commission doit être assurée en tout temps, et ce, peu importe leur support et quelle que soit la forme sous laquelle ils sont détenus (écrite, informatisée ou autre);
- [2] Des mesures de sécurité adéquates doivent être maintenues en tout temps afin de protéger les renseignements personnels;

² RLRQ, c. A-29. En vertu de cette disposition, toute personne qui souhaite recevoir de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) des renseignements obtenus pour l'exécution de cette loi, afin de les utiliser à des fins de recherche dans le domaine de la santé, doit d'abord obtenir l'autorisation de la Commission.

- [3] Le demandeur doit informer la Commission de tout changement du lieu d'entreposage de ces renseignements et de tout événement susceptible d'en compromettre la sécurité ou la confidentialité (ex. : perte, vol, piratage);
- [4] Seuls le demandeur et les membres de son équipe de recherche peuvent avoir accès à ces renseignements. Le demandeur doit conserver une liste contenant les nom, prénom, titre, fonction, adresse et numéro de téléphone au travail de ces personnes;
- [5] Un engagement à la confidentialité, à durée indéterminée, doit être signé par tout membre de l'équipe de recherche ayant accès à ces renseignements qui n'est pas signataire du formulaire de demande d'autorisation. Ces engagements doivent être conservés par le demandeur;
- [6] Les renseignements communiqués en vertu des autorisations antérieures de la Commission doivent être utilisés aux seules fins de la Recherche, telle que décrite par le demandeur au soutien de sa demande d'autorisation;
- [7] En tout temps, ces renseignements doivent être conservés séparément de tout autre fichier de renseignements, notamment de fichiers reçus par le demandeur dans le cadre d'autres études;
- [8] Les autorisations antérieures de la Commission ne valent que pour le demandeur. Il ne peut la transférer à une autre personne sans l'autorisation préalable de la Commission;
- [9] Il est interdit de publier ou autrement diffuser un renseignement autorisé qui permettrait d'identifier une personne physique;
- [10] Le demandeur doit informer la Commission de la date de publication des résultats de la Recherche et doit rendre disponibles sur demande la ou les publications;
- [11] Tous les renseignements communiqués au demandeur en vertu des autorisations antérieures de la Commission, doivent être détruits, de manière sécuritaire, au plus tard **le 30 avril 2019**. Le demandeur doit aviser la Commission, par écrit de cette destruction.

Cette modification aux autorisations antérieures de la Commission est accordée pour la période et aux conditions fixées par la Commission. Elle peut être révoquée, avant l'expiration de la période pour laquelle elle est accordée, si la Commission a des raisons de croire que le demandeur ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués ou les autres conditions énumérées.

Diane Poitras
Juge administratif

ANNEXE 1

Renseignements reçus de la Régie de l'assurance-maladie du Québec dans le cadre de la Recherche que le demandeur est autorisé à conserver

Fichier « Personnes assurées »

1	Numéro d'individus banalisés
2	Date de naissance (année, mois, jour)
3	Sexe
4	Date de décès (mois, année)
5	Secteur de recensement
6	Code postal à 6 positions

Fichier « Professionnel »

1	Numéro de dispensateur banalisé
2	Code postal à 6 positions de l'adresse de pratique

Fichier « Établissements »

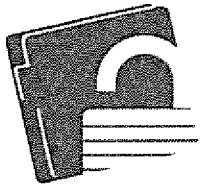
1	Numéro d'établissement banalisé
2	Code postal à 6 positions de l'établissement
3	Secteur de recensement

ANNEXE 2

Renseignements reçus du Ministère de la santé et des services sociaux, par son mandataire l'Institut de la Statistique du Québec, dans le cadre de la Recherche que le demandeur est autorisé à conserver

Fichier « Décès »

1	Identifiant anonymisé
2	Âge au décès
3	Date de décès (année, mois, jour)
4	Cause médicale du décès
5	Cause accidentelle du décès
6	Codes d'autopsie
7	Codes de lieu de mort violente



Commission
d'accès à l'information
du Québec

Commission d'accès à l'information du Québec

Dossier : 090820
Date : Le 29 septembre 2014
Membre : M^e Lina Desbiens

ExxonMobil Biomedial Sciences inc.

Demandeur

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

et

STATISTIQUE CANADA

Organismes

MODIFICATION DES CONDITIONS D'UNE AUTORISATION

OBJET

MODIFICATION des conditions d'une autorisation à recevoir communication de renseignements personnels, accordée en vertu de l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*¹.

RECHERCHE intitulée : « Imperial Oil Limited (IOL) Cohort Mortality and Cancer Incidence Update IV » (la Recherche).

¹ RLRQ, c. A-2.1, la Loi sur l'accès.

Le 29 avril 2014, M. _____ (le demandeur), chercheur au Centre de surveillance de la santé chez *ExxonMobil Biomedical Sciences inc.*, demande à la Commission d'accès à l'information (la Commission) de prolonger la période de conservation des renseignements personnels communiqués à la suite des autorisations qu'elle a accordées antérieurement². Cette demande de prolongation vise à permettre au demandeur de compléter les analyses sur l'incidence du cancer et de la mortalité des travailleurs de la Cohorte et de publier les résultats qui en découlent.

La population visée comprend des hommes et femmes, actifs ou retraités, vivants ou décédés, qui ont été à l'emploi d'Imperial Oil pour une période minimale d'un an à temps plein (la Cohorte).

- Cohorte 1 : 25 292 individus qui ont été à l'emploi d'Imperial Oil pour une période minimale d'un an à temps plein entre le 1^{er} janvier 1969 et le 31 décembre 1994, au Canada;
- Cohorte 2 : 31 127 qui ont été à l'emploi d'Imperial Oil pour une période minimale d'un an à temps plein entre le 1^{er} janvier 1964 et le 31 décembre 2004, au Canada³.

Dans le cadre des autorisations antérieures, la Commission a autorisé le demandeur à recevoir communication du ministère de la Santé et des Services sociaux et de Statistique Canada :

- des renseignements énumérés à l'annexe 1 pour la Cohorte 1;
- des renseignements énumérés à l'annexe 2 pour la Cohorte 2.

MODIFICATION DES CONDITIONS DE L'AUTORISATION

Après analyse de la présente demande, la Commission modifie les autorisations accordées antérieurement en faveur de _____ afin de prolonger la période de conservation et d'utilisation des renseignements qu'il détient concernant les cohortes jusqu'au 31 décembre 2017, et ce, aux conditions suivantes.

² Ces autorisations ont été accordées par la Commission aux dates suivantes : 9 janvier 1998 (numéro de dossier 97 18 09), 2 décembre 1998 (numéro de dossier 98 17 28), 10 février 1999 (numéro de dossier 99 01 45), 27 février 2001 (numéro de dossier 01 02 00), 28 octobre 2004 (numéro de dossier 04 06 49), 17 juillet 2008 (numéro de dossier 08 10 48) et 10 février 2010 (numéro de dossier 09 08 20) ci-après « autorisations antérieures de la Commission ».

³ Cette cohorte inclut les individus de la cohorte 1.

CONDITIONS D'AUTORISATION

- [1] La confidentialité des renseignements communiqués au demandeur en vertu des autorisations accordées antérieurement doit être assurée en tout temps, et ce, peu importe leur support et quelle que soit la forme sous laquelle ils sont détenus (écrite, informatisée ou autre);
- [2] Des mesures de sécurité adéquates doivent être maintenues en tout temps afin de protéger les renseignements personnels;
- [3] Le demandeur doit informer la Commission de tout changement du lieu d'entreposage de ces renseignements et de tout événement susceptible d'en compromettre la sécurité ou la confidentialité (ex. : perte, vol, piratage);
- [4] Seuls le demandeur et les membres de son équipe de recherche peuvent avoir accès à ces renseignements. Le demandeur doit conserver une liste contenant les nom, prénom, titre, fonction, adresse et numéro de téléphone au travail de ces personnes;
- [5] Un engagement à la confidentialité, à durée indéterminée, doit être signé par tout membre de l'équipe de recherche ayant accès à ces renseignements qui n'est pas signataire du formulaire de demande d'autorisation. Ces engagements doivent être conservés par le demandeur;
- [6] Les renseignements communiqués en vertu des autorisations accordées antérieurement doivent être utilisés aux seules fins de la Recherche, telle que décrite par le demandeur au soutien de sa demande d'autorisation;
- [7] En tout temps, ces renseignements doivent être conservés séparément de tout autre fichier de renseignements, notamment de fichiers reçus par le demandeur dans le cadre d'autres études;
- [8] Les autorisations accordées antérieurement ne valent que pour le demandeur. Il ne peut les transférer à une autre personne sans l'autorisation préalable de la Commission;
- [9] Il est interdit de publier ou autrement diffuser un renseignement autorisé qui permettrait d'identifier une personne physique;
- [10] Le demandeur doit informer la Commission de la date de publication des résultats de la Recherche et doit rendre disponibles sur demande la ou les publications;

[11] Tous les renseignements communiqués au demandeur en vertu des autorisations accordées antérieurement doivent être détruits, de manière sécuritaire, au plus tard **le 31 décembre 2017**. Le demandeur doit aviser la Commission, par écrit, de cette destruction;

[12] Le chercheur doit s'assurer que les cochercheurs respectent les conditions de l'autorisation que la Commission lui a imposées;

Cette modification aux autorisations antérieures est accordée pour la période et aux conditions fixées la Commission. Elle peut être révoquée, avant l'expiration de la période pour laquelle elle est accordée, si la Commission a des raisons de croire que le demandeur ne respecte pas le caractère confidentiel des renseignements qui lui ont été communiqués ou les autres conditions énumérées.

Lina Desbiens
Juge administratif

ANNEXE 1

**Renseignements reçus du MSSS dans le cadre de l'autorisation du
9 janvier 1998 (97 18 09) et du 2 décembre 1998 (98 17 28
concernant 25 292 individus.**

Fichier des tumeurs

- La date du diagnostic
- Le type de cancer
- La méthode de diagnostic
- La province de résidence
- La date du décès
- La province de décès
- Le code d'autopsie et le "vital status"
- L'indicateur de qualité du couplage

pour les employés inscrits sur la liste de Statistique Canada de 1969 à 1994

**Renseignements reçus dans le cadre de l'autorisation
du 28 octobre 2004 (08 10 48)**

- Une dizaine de rapports de pathologies dénominalisés par Statistique Canada

ANNEXE 2

**Renseignements reçus dans le cadre de l'autorisation du
10 février 2010 (09 08 20)-
Fichiers extrants de couplage de données concernant 31 127 individus**

Fichier F – Fichier des mortalités Fichier anonymisé généré par Statistique Canada et transféré au chercheur, Dr _____ :

- Numéro aléatoire unique généré par Statistique Canada
- Date de naissance (mois et année)
- Province et pays de naissance
- Date de décès
- Province et pays de décès
- Cause de décès
- Sexe
- Province de résidence
- Code d'autopsie
- Poids du lien de mortalité (probabilité que l'appariement s'est effectué avec succès)

Fichier G – Fichier des cancers (cancer analysis file)
Fichier anonymisé généré par Statistique Canada et transféré au chercheur, Dr _____ :

- Numéro aléatoire unique généré par Statistique Canada
- Sexe
- Province de résidence à la date du diagnostic
- Province du diagnostic
- Date de diagnostic
- Date de naissance (mois et année)
- Province et pays de naissance
- Informations sur le diagnostic, telles que code, ICD 9, ICD0-1 et 3, morphologie, topographie, code et indicateur de morphologie, source d'enregistrement, méthode de diagnostic, latéralité, nombre de sites primaires

- Statut vital du patient
- Date de décès
- Province de décès
- Poids du lien d'incidence de cancer (probabilité que l'appariement s'est effectué avec succès).

Fichier H – Fichier de taux d'incidence de cancer et mortalité

Fichier générique demandé par le chercheur contenant des tables de taux agrégées du Canada et de l'Alberta générées de façon routinière par Statistique Canada et transférées au chercheur, D^r _____ :

- Tables selon l'année, le groupe d'âge et le sexe montrant les causes de décès et les incidences de cancer.

Fichier I – Fichier de données historiques d'Imperial Oil Limited

Fichier généré par Statistique Canada comprenant le numéro aléatoire unique par employé de la cohorte et les variables d'analyses de la base de données transmise. Ce fichier est transmis au chercheur, D^r _____ :

- Numéro aléatoire unique généré par Statistique Canada
- Date d'embauche
- Groupes d'exposition
- Date de fin d'emploi
- Information sur le tabagisme
- Code d'emploi
- Date de début d'emploi
- Code du département/secteur d'emploi
- Code d'occupation de l'emploi
- Code du surintendant
- Numéro indicateur de cohorte.

Fichier J – Fichier de cas d'études internationaux

Fichier généré par Statistique Canada contenant uniquement les cas de leucémie et ses sous-types et de maladies myéloïdes parmi la cohorte d'employés d'Imperial Oil Limited. Ce fichier est transmis au D^r _____ ,

puis aux chercheurs des États-Unis, de l'Australie et du Royaume-Uni, soit auprès des D^{rs} :

- Numéro aléatoire unique généré par Statistique Canada
- Certificat de décès anonymisé (masquage des sections « Lieu du décès », « Identification de la personne décédée » et « Disposition du corps/Directeur de funérailles »)
- Rapport de pathologie anonymisé (masquage des sections « Identification du centre » et « Identification du/de la participant(e)).

Fichier K –Fichier rapport de survie

Fichier généré par Statistique Canada contenant les statistiques des enregistrements appariés, un bilan de la qualité d'appariement des données. Il permet de fournir des indications au chercheur de la proportion des sujets de recherche dont on peut confirmer le statut vital ou décédé. Ce fichier ne permet pas d'identifier aucun sujet de recherche de la cohorte d'employés d'Imperial Oil Limited. Ce fichier est transmis au D^r