

Mémoire déposé par l'Institut de la statistique du Québec à la Commission des finances publiques

Consultations particulières et auditions publiques sur le projet
de loi n° 3 sur les renseignements de santé et de services sociaux
et modifiant diverses dispositions législatives



Pour tout renseignement concernant l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et les données statistiques dont il dispose, s'adresser à :

Institut de la statistique du Québec
200, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec) G1R 5T4

Téléphone :
418 691-2401
1 800 463-4090 (Canada et États-Unis)

Site Web : statistique.quebec.ca

Ce document est disponible seulement en version électronique.

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2023

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
statistique.quebec.ca/fr/institut/nous-joindre/droits-auteur-permission-reproduction

Février 2023

Table des matières

Introduction	5
1 L'ISQ, un acteur important pour l'accès aux données aux fins de recherche	6
2 Des modèles complémentaires	9
3 Implantation d'un mécanisme d'accès aux données : précaution et persévérance	12
En conclusion	14

L'accès aux données aux fins de recherche : des complémentarités nécessaires pour une approche gouvernementale d'ensemble

Introduction

Le présent mémoire découle de la volonté de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) de communiquer à la commission certains éléments liés à ses pratiques et à son expertise qui sont pertinents pour la compréhension des enjeux et de la portée du projet de loi n° 3, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives.

Notre mémoire comporte trois sections :

1. La première présente brièvement l'ISQ et l'évolution de son mandat en matière d'accès aux données à des fins de recherche ;
2. La deuxième décrit les complémentarités pouvant être établies entre les modalités d'accès aux données élaborées à l'ISQ et les mécanismes qui sont proposés dans le projet de loi n° 3 ;
3. La dernière porte sur certains éléments qui devront être pris en compte pour que l'accès aux données évolue de façon à valoriser celles-ci, tout en garantissant la confidentialité nécessaire à l'acceptabilité sociale.

Le présent mémoire souligne l'importance du projet de loi n° 3, et identifie des éléments pouvant mener à des modes de collaboration entre les organismes gouvernementaux qui nous assureront que les données sur la population du Québec seront utilisées le plus fructueusement possible. Cette valorisation des données devra cependant respecter les principes de confidentialité et de sécurité.

Cet équilibre est aussi nécessaire qu'exigeant, et son maintien dans le contexte de la création de mécanismes d'accès aux données demande des efforts souvent sous-estimés.

1 L'ISQ, un acteur important pour l'accès aux données aux fins de recherche

Des chercheurs du domaine de la santé et d'autres secteurs dénoncent depuis des années les difficultés qu'ils rencontrent dans l'accès aux données, et soulignent avec raison qu'il est essentiel de valoriser leur énorme potentiel, d'autant plus que nous disposons de moyens technologiques qui décuplent les possibilités.

Utiliser au mieux les informations dont nous disposons collectivement est une préoccupation constante à l'ISQ. Comme toutes les agences statistiques, notre organisation se doit d'améliorer sa capacité à remplir son mandat, qui est d'une part de fournir des informations statistiques fiables et objectives quant à tous les aspects de la société québécoise, et d'autre part de produire, analyser et diffuser de l'information statistique pour les ministères et organismes du gouvernement, ainsi que pour la société en général.

Les données administratives dont dispose le gouvernement du Québec pourraient être utilisées de façon plus fructueuse. Plusieurs secteurs détiennent de l'information qui pourrait aider à suivre de plus près l'évolution des services publics et à comprendre les grands enjeux de société afin de mieux répondre aux besoins des citoyens, notamment en matière de santé et de services sociaux. En contrepartie, l'utilisation des données administratives doit demeurer acceptable pour les citoyens qui confient de l'information aux organismes publics afin d'obtenir des services. Elle doit également respecter les standards les plus élevés en matière de sécurité et de protection des renseignements personnels.

L'univers des données a beaucoup évolué depuis quelques années. Dans le domaine de la santé et des services sociaux, la numérisation a ouvert de nouveaux horizons pour ce qui est de l'utilisation et de la valorisation

de données. Les avancées permises par l'implantation de nouvelles technologies permettent déjà des développements importants, pensons seulement à l'imagerie médicale. Les données de santé et de services sociaux en format papier qui sont disséminées dans les divers établissements recèlent aussi un énorme potentiel, mais sont plus difficiles à exploiter. Compte tenu des systèmes d'information, du cadre législatif et des pratiques de collecte actuels, des efforts considérables devront être déployés au cours des prochaines années pour optimiser leur utilisation. Les perspectives ouvertes par l'intelligence artificielle et les possibilités qu'offrirait un système de santé apprenant sont autant d'avancées qui militent en faveur d'une telle optimisation.

L'évolution des mandats de l'ISQ en matière d'accès aux données aux fins de recherche

L'ISQ et les pouvoirs qui lui sont conférés par sa loi constitutive fournissent au Québec d'importants moyens d'optimiser l'utilisation des données administratives détenues par les ministères et les organismes publics.

À titre d'agence statistique de l'État québécois, l'ISQ dispose des compétences méthodologiques et opérationnelles nécessaires pour assurer l'accès aux données administratives à des fins de recherche. De plus, ses activités sont encadrées par une loi constitutive qui garantit le respect des mesures de protection des renseignements personnels selon des standards reconnus par des organismes statistiques de partout dans le monde, dont Statistique Canada.

Depuis plusieurs années, le gouvernement a bonifié les moyens de l'ISQ et a accru ses mandats en matière d'accès aux données aux fins de recherche.

- Dans le budget 2018-2019 du Québec, le gouvernement a annoncé l'ouverture, par l'ISQ, d'un guichet de services aux chercheurs voulant obtenir des renseignements détenus par les ministères et organismes aux fins de recherche.
- Dans le budget 2019-2020, le gouvernement a ajouté aux données déjà disponibles, soit celles du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie de l'Assurance-maladie du Québec, les données provenant du ministère de l'Éducation, du ministère de l'Enseignement supérieur et de Revenu Québec.
- Dans le budget rendu public en mars 2020, tout juste avant les mesures de confinement en lien avec la COVID, le gouvernement a annoncé la mise en place de cinq nouveaux centres d'accès aux données de recherche (CADRISQ), des centres d'accès aux données de l'ISQ, notamment dans certains centres hospitaliers universitaires du Québec.
- Dans son plus récent budget du 22 mars 2022, le gouvernement a ajouté aux données disponibles à l'ISQ les données du ministère du Travail de l'Emploi et de la Solidarité sociale ainsi que celles du ministère de l'Immigration de la Francisation et de l'Intégration.

Modifications à la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec

En juin 2021, des modifications à la Loi sur l'Institut de la statistique (LISQ) sont venues accroître les capacités de l'ISQ en matière d'accès aux données aux fins de recherche. Dorénavant, l'ISQ a également pour mission d'assurer la communication, à des fins de recherche, de renseignements détenus par des organismes publics aux chercheurs liés à un organisme public. À ce titre :

- le gouvernement peut désigner des renseignements détenus par un organisme public afin qu'ils puissent être utilisés par l'ISQ et communiqués à des fins de recherche aux chercheurs liés à un organisme public ;

- ces renseignements sont désignés par le gouvernement sur recommandation conjointe du ministre des Finances, qui est responsable de l'ISQ, et du ministre responsable de l'organisme public qui détient ces renseignements ;
- la communication de renseignements désignés est effectuée par l'ISQ, sans qu'il soit nécessaire pour le chercheur d'obtenir l'autorisation de la Commission d'accès à l'information (CAI).

La désignation de ces renseignements se fait par décret.

Mécanisme d'accès aux données à des fins de recherche de l'Institut

L'ISQ offre depuis de nombreuses années des services d'accès aux données à des fins de recherche (SAD). Ces services ont pour but de faciliter l'accès aux données produites par l'ISQ, mais aussi de guider les chercheurs dans la préparation de leur demande d'accès à des données d'autres sources (enquêtes ou données administratives).

Devant l'augmentation des demandes et l'ajout graduel de banques de données provenant des ministères et organismes à rendre accessibles, l'ISQ a créé un nouveau secteur organisationnel permettant de mieux répondre aux demandes d'accès aux données aux fins de recherche. Ce secteur regroupe :

- les activités permettant l'accès aux données administratives aux fins de recherche (le développement du Guichet d'accès, la prise en charge et le suivi des demandes des chercheurs, l'élaboration des ententes, le fonctionnement et la gestion des CADRISQ, etc.).
- les travaux de nature statistique requis dans le cadre des différents projets de recherche (préparation des fichiers de données, appariement, contrôle statistique du risque de divulgation, etc.).

Guichet d'accès aux données de recherche

Depuis le 17 juin 2019, le Guichet d'accès aux données de recherche permet aux chercheurs de présenter une demande d'accès à des microdonnées individuelles à partir d'un seul et même portail Web (statistique.quebec.ca/recherche).

Ce guichet offre depuis :

- une porte d'entrée qui permettra graduellement aux chercheurs de ne faire qu'une seule démarche pour obtenir des données provenant de divers ministères et organismes ;
- un point centralisé pour obtenir toute l'information nécessaire pour présenter une demande ;
- un accompagnement personnalisé en cas de besoin.

La mise en place d'un processus d'accès simplifié et une gestion plus efficace des communications entre les organismes détenteurs de données et les chercheurs permettent de réduire les délais. Ainsi, depuis l'implantation du guichet, et même si les modifications à la loi n'étaient pas en vigueur, l'ISQ a pris en charge plus de 350 demandes. Au cours des deux dernières années, nous avons apporté de nombreuses améliorations au système et élaboré de nouvelles fonctionnalités. Nous avons modifié les processus de travail pour réduire les délais et améliorer l'expérience client et mis en place des outils de travail connexes, notamment pour la réservation de places dans les CADRISQ. Le site Web a aussi été modifié de façon à permettre la diffusion d'informations pertinentes et à jour. Enfin, l'ISQ s'est doté d'un plan de communication annuel afin de bien informer les chercheurs et les ministères et organismes des évolutions dans les services d'accès aux données.

Des outils et des services

Plusieurs éléments ont été mis en place afin de faciliter le dépôt et le suivi des demandes. Un formulaire Web permet désormais à tout chercheur admissible de déposer une demande d'accès en ligne et d'en suivre le statut d'avancement. Un module en ligne de simulation des coûts permet également aux chercheurs de planifier leur demande de subvention ou d'évaluer différents scénarios pour la construction de leurs fichiers.

Dans l'environnement sécurisé de l'ISQ, le chercheur a accès à un ensemble de logiciels statistiques et à de l'accompagnement par des analystes.

Enfin, dans le but de tenir compte de l'opinion et des conseils de l'ensemble de la communauté de recherche, l'ISQ a créé un comité composé d'utilisateurs représentatifs de leur domaine. Dans la même optique, un sondage de satisfaction permet aux chercheurs de donner leur avis sur les services reçus.

Des solutions adaptées pour l'accès aux données : les CADRISQ et l'accès à distance

Les services d'accès aux données (SAD) font la promotion de la recherche en permettant aux chercheurs d'accéder aux microdonnées des enquêtes de l'ISQ et des ministères et organismes partenaires dans un environnement sécurisé. Les services offerts comportent différentes options adaptées aux besoins des chercheurs pour l'utilisation des données de recherche.

Les CADRISQ, en activité depuis une vingtaine d'années, fournissent un premier modèle d'accès, du même type que celui des centres de données de recherche de Statistique Canada. Trois nouveaux CADRISQ ont été ouverts au cours des deux dernières années, portant leur total à cinq. Ce type d'environnement sécurisé est largement utilisé ailleurs dans le monde afin de garantir la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels. Le gouvernement a annoncé par ailleurs en juin 2022 l'ouverture prochaine d'un nouveau CADRISQ au Centre hospitalier universitaire Ste-Justine afin notamment de permettre l'accès aux données de l'ISQ et des renseignements désignés en complémentarité avec les données détenues par les chercheurs de cet établissement.

L'ISQ offre aussi un accès aux données à distance, une nouvelle option très populaire et appréciée des chercheurs dans le contexte de la pandémie. Nous avons d'ailleurs collaboré avec eux afin de mieux répondre à leurs besoins en matière de création de fichiers masqués pour l'accès à distance. Des CADRISQ seront aussi éventuellement créés en milieu utilisateur pour faciliter le travail de certains chercheurs.

2 Des modèles complémentaires

Le modèle prévu par le projet de loi n° 3 vise l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux « en vue d'améliorer la qualité des services offerts à la population et de permettre une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur les besoins des personnes et de la consommation des services¹ ». Une partie des données visées par ce projet de loi se trouve dans des dossiers de patients détenus par des établissements ou des organisations, dont des cliniques, des bureaux de médecins et des pharmacies. Ainsi, « *les données se trouvent réparties dans plus de 10 000 systèmes d'information, 65 000 équipements connectés, des milliers de serveurs et des centaines d'équipements informatiques et de communication*² ».

Le modèle ISQ vise les données détenues par les ministères et organismes publics mais il peut également permettre une utilisation des données cliniques. Le gouvernement choisit de désigner, par décret, un ensemble de renseignements rendus disponibles par l'ISQ. Les premiers de ces décrets³ ont été pris en juin 2022 pour désigner les données de la Régie de l'assurance maladie, du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de l'Enseignement supérieur et du ministère de l'Éducation du Québec. Les données de Revenu Québec devraient également être rendues disponibles graduellement.

En matière de santé et de services sociaux, ce sont les banques de données suivantes qui ont été désignées, qui sont le plus souvent utilisées aux fins de recherche et qui sont accessibles via l'ISQ :

- Registre des événements démographiques (fichier des naissances, des décès et des mortinaissances) ;
- Séjours hospitaliers (MED-ECHO) ;
- Performance hospitalière (APR-DRG) ;
- Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ) ;
- Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC) ;
- Banque de données communes des urgences (BDCU) ;
- FIPA (fichier d'inscription des personnes assurées à la RAMQ) ;
- Services pharmaceutiques ;
- Services médicaux rémunérés à l'acte.

Tout en priorisant les données des ministères et organismes publics, l'ISQ peut recevoir des données provenant d'un établissement de santé et de services sociaux et d'autres organismes du secteur public de façon simple et sécuritaire. D'ailleurs, les CADRISQ en milieu utilisateur s'inscrivent dans cette perspective complémentaire : ils permettent de procéder à des appariements de données « patient » avec des renseignements sur l'éducation ou le revenu, ou encore de faire une analyse en utilisant les multiples enquêtes en santé et services sociaux de l'ISQ, le tout en respectant les règles de sécurité et de confidentialité.

1. Projet de loi n° 3, dispositions générales, article 1.

2. Plan budgétaire, mars 2022. p C9.

3. Décrets 1094-22, 1096-22 et 1097-22

Par exemple, un chercheur pourrait vouloir cerner les effets de la pandémie de COVID-19 à la fois sur la santé mentale des familles et sur le développement des enfants, notamment en ce qui a trait aux apprentissages scolaires, en tenant compte du statut socioéconomique de la cellule familiale. Un tel projet nécessiterait des données sur la santé, sur l'éducation et sur le revenu, ainsi que des données d'enquête.

Le projet de loi 3 prévoit cette complémentarité entre les mécanismes à l'article 45 :

« 45. Lorsqu'un chercheur lié à un organisme public au sens de la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (chapitre I-13.011) a obtenu l'autorisation d'être informé de l'existence d'un renseignement ou d'y avoir accès et que ce renseignement doit, aux fins du projet de recherche, être comparé, jumelé ou apparié, y compris, le cas échéant, à un renseignement communiqué conformément au chapitre I.2 de cette loi, le chercheur peut le communiquer à l'Institut afin qu'il procède à leur comparaison, à leur jumelage ou à leur appariement. L'Institut ne peut alors utiliser ce renseignement qu'aux fins de ce projet et il doit le détruire au terme de celui-ci. »

La destruction des données et les outils de suivi relatifs à celle-ci font déjà partie des règles appliquées par l'ISQ, conformément aux exigences de la CAI.

Des nouveautés et des adaptations en phase avec le projet de loi n° 3

Les principaux articles de la loi qui régissent les demandes de chercheurs désignent des modalités souvent déjà en place à l'ISQ. Ces modalités sont assorties d'outils élaborés au fil des années, qui pourront être partagés avec les responsables du MSSS.

Par exemple, selon les articles 39 et 40, un chercheur dans le domaine de la santé qui souhaite accéder sans le consentement de la personne concernée à un renseignement nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche doit présenter, par écrit, une demande d'autorisation. Les exigences concernant les documents à fournir sont de même nature que ce qui est requis par l'ISQ :

1° une présentation détaillée des activités liées au projet de recherche ;

2° une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, laquelle doit être proportionnée à la sensibilité des renseignements concernés, à la finalité de leur utilisation, à leur quantité, à leur répartition et à leur support ;

3° l'approbation du projet par un comité d'éthique de la recherche.

Dans le cas de l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, c'est l'ISQ qui se charge de cet aspect plutôt que le chercheur.

Règles de sécurité et de gouvernance

Notons également les exigences (article 42) relatives aux mesures de sécurité visant à assurer la protection des renseignements qui ont été ou qui seront mises en place pour la réalisation de projets de recherche. Ces mesures devront être conformes aux règles de gouvernance des renseignements de santé et de services sociaux visées à l'article 83 et aux règles particulières définies par le dirigeant du réseau de l'information du secteur de la santé et des services sociaux en vertu de l'article 89.

Comme l'exige l'article 42 du projet de loi n° 3, la LISQ oblige également l'ISQ à publier ses règles de gouvernance en matière d'accès aux données aux fins de recherche sur son site Web. Il serait donc opportun que les intervenants en la matière produisent des règles qui soient cohérentes pour tous les chercheurs.

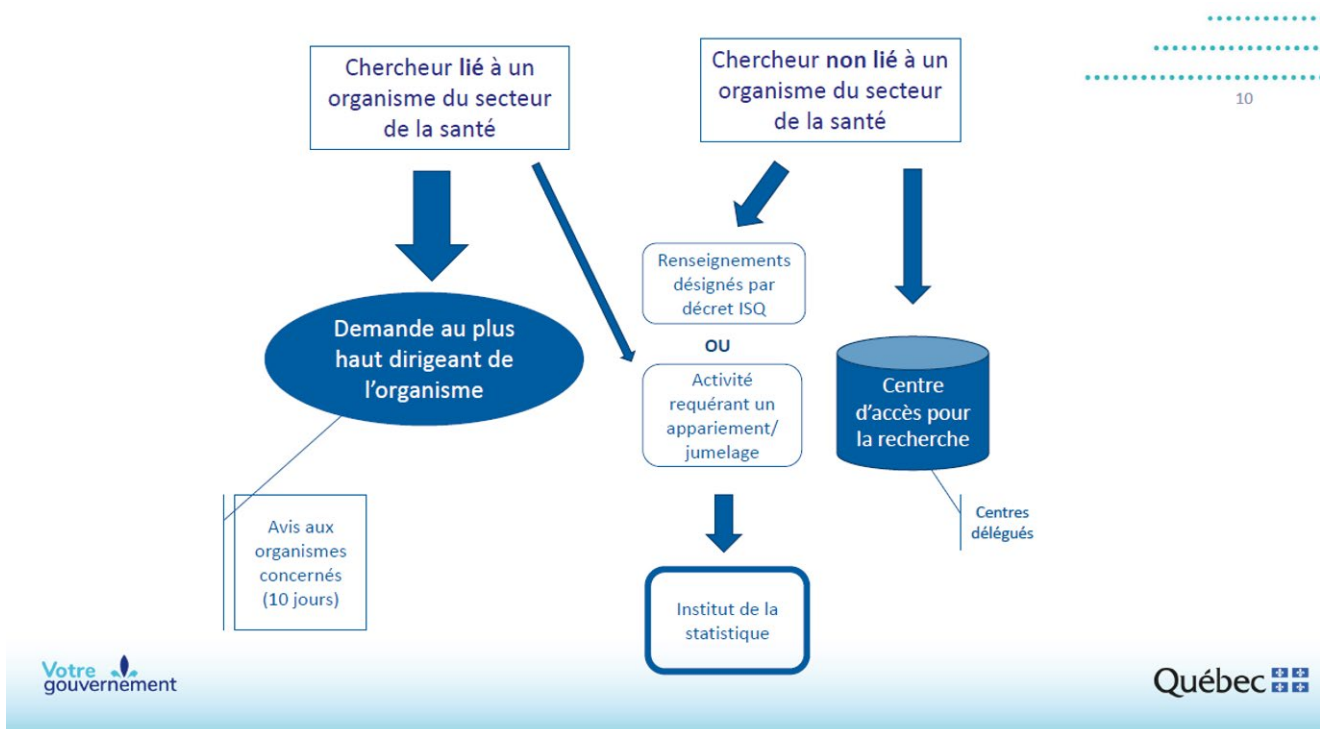
Le projet de loi n° 3 prévoit la mise sur pied de centres d'accès pour la recherche offrant ainsi une autre similitude avec le mécanisme implanté par l'ISQ. Les articles 49 à 53 indiquent aussi que ces centres d'accès doivent conclure une entente avec le chercheur, laquelle devra notamment stipuler que les renseignements visés par l'autorisation :

1. ne doivent être rendus accessibles qu'aux personnes dont l'exercice des fonctions nécessite d'en prendre connaissance et qui ont signé un engagement de confidentialité ;
2. ne doivent pas être utilisés à des fins différentes de celles prévues à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche ;
3. ne doivent pas être appariés avec d'autres renseignements que ceux mentionnés à la présentation détaillée des activités liées au projet de recherche ;

4. ne doivent pas être communiqués, publiés ou autrement diffusés sous une forme permettant d'identifier les personnes concernées.

À cet effet, notons que les modalités de l'ISQ concernant l'accès aux données à des fins de recherche comportent les mêmes exigences, et notre organisation s'est dotée d'une entente type.

Soulignons également que l'ISQ dispose de compétences spécifiques concernant l'analyse du risque de divulgation, c'est-à-dire le risque de pouvoir identifier des personnes à partir de résultats d'une analyse statistique, qui est directement visé au quatrième paragraphe du premier alinéa de l'article 43 (via l'article 50). En effet, conformément à la mission de l'ISQ, le chercheur doit suivre les procédures en vigueur afin de faire approuver la diffusion de ses résultats de recherche par un analyste de l'organisation, tant pour les enquêtes auprès d'individus et de ménages que pour les données administratives, en CADRISQ comme à distance. Pour ce faire, l'ISQ s'est doté de règles de confidentialité qui réduisent le risque de divulgation de renseignements confidentiels lors de la diffusion de résultats.



Source : Projet de loi n° 19 ; Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives – en bref (Présentation de Pier Tremblay, directeur de la Direction de la gouvernance des données du ministère de la Santé et des Services sociaux lors de l'événement organisé par le Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal, 14 mars 2022).

3 **Implantation d'un mécanisme d'accès aux données : précaution et persévérance**

Mettre en place les outils nécessaires à une utilisation optimale des données tout en maintenant un niveau de confidentialité et de sécurité conforme aux attentes des citoyens n'est pas une mince affaire.

En matière de production et d'utilisation de données, il existe trois impératifs qui sont souvent difficiles à concilier et qui s'accompagnent de solutions qui peuvent créer des insatisfactions :

- les aspects technologiques, qui viennent accroître les possibilités d'utilisation des données, mais qui peuvent aussi créer des brèches en matière de sécurité ;
- les besoins des chercheurs en matière d'exploitation et d'outils d'analyse ;
- les exigences légales visant à garantir une utilisation conforme aux droits des citoyens.

Le projet de loi n° 3 est une étape essentielle qui touche des aspects d'une grande importance, et les mesures nécessaires pour opérationnaliser cet immense chantier sont nombreuses et complexes.

Par exemple, le projet de loi n° 3 intègre des dimensions qui touchent la protection des renseignements personnels et réserve un rôle de régulation à la CAI. Plusieurs éléments restent à définir, dont les règles de gouvernance (articles 83 et 97). Les mécanismes de collecte de données dans le domaine de la santé et des services sociaux ont été implantés à des fins cliniques en fonction des exigences de chacun des domaines, avec des outils différents selon l'époque et les besoins. Par conséquent, la numérisation des dossiers ne permet pas toujours de retirer certaines informations, de sorte que des renseignements personnels au sujet de patients et

de prestataires de services demeurent présents. Tout changement à ces systèmes ou toute implantation d'un nouveau système sera soumis à une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, comme prévu à l'article 98.

L'ISQ a élaboré ses règles de gouvernance et attend leur approbation par la CAI : celles-ci pourront éventuellement être harmonisées avec celles qui seront élaborées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, ce qui aurait un effet bénéfique pour les chercheurs.

Les systèmes de collecte de données ont été conçus pour répondre à des besoins de gestion ou encore à des fins cliniques, mais sont souvent construits à l'initiative des différents secteurs et sans garantie de suivi, de mise à jour ou d'interopérabilité. Plusieurs articles du projet de loi n° 3 visent à résoudre ce problème, dont l'article 84 et les suivants.

Cela dit, certains enjeux liés à l'utilisation des données demeurent, et tiennent notamment au fait que les chercheurs n'ont pas toujours accès à la documentation nécessaire pour bien utiliser les données. Les métadonnées, lorsqu'elles sont disponibles, ne sont pas nécessairement présentées sous un format qui permet de bien comprendre les forces et les limites des données. Elles sont souvent partielles et ne sont pas toujours à jour. L'ISQ tente de remédier à ce problème pour les banques de données qui seront désignées (voir l'article 13.1 de la LISQ) aux fins de recherche en uniformisant leurs documents afférents. Il travaille également sur un guide des bonnes pratiques pour l'utilisation des données administratives. D'autres guides pourraient suivre pour certaines banques de données fréquemment utilisées.

Les règles d'accès peuvent paraître contraignantes et sévères, sachant que les chercheurs disent n'avoir jamais connu de bris de confidentialité. Or, les nouvelles technologies, qui ont multiplié les sources de données, ont aussi accru les risques de réidentification. De plus, certaines failles de sécurité très médiatisées ont contribué à sensibiliser la population aux problèmes potentiels et imposé une remise en question des façons de faire.

Une perspective gouvernementale

Les renseignements que détiennent les différents ministères et organismes publics sont de nature et de sensibilité variables. Certaines, dont les données fiscales ou certaines données relatives à l'état de santé, sont très sensibles, car elles relèvent de la vie privée ou permettent d'identifier un individu ou une entreprise. Pour cette raison, les lois n'accordent pas le même degré de protection à toutes les données et les pratiques qui les encadrent diffèrent.

Plusieurs des mesures prévues par le projet de loi n° 3 devront être élaborées de façon à uniformiser les principaux aspects de la protection des renseignements personnels, mais également les exigences liées aux outils technologiques. Plusieurs interlocuteurs seront donc interpellés, dont le responsable de l'organisme auquel est lié le chercheur en santé, la CAI et le ministère de la Cybersécurité et du Numérique. Les différents établissements de santé et de services sociaux qui recevront un mandat relatif à l'accès aux données seront également soumis aux exigences de la nouvelle loi.

Il importe que ces organismes publics adoptent une approche complémentaire qui favorise la cohérence des mesures s'appliquant aux chercheurs. Il faudra aussi disposer de cadres de gouvernance qui, tout en étant adaptés au type de données visées, traduisent une perspective gouvernementale d'ensemble et une préoccupation commune pour la protection des renseignements personnels.

En conclusion

Les bouleversements survenus au cours des dernières années dans l'univers des données ont beaucoup fait évoluer la recherche en créant de nouveaux débouchés, mais aussi de nouveaux risques. Le domaine de la santé et des services sociaux est particulièrement touché, et des avancées considérables en matière de recherche et d'amélioration des soins sont à prévoir. Les données de ce secteur, utilisées de concert avec celles d'autres secteurs comme l'éducation, l'emploi ou le revenu, ont encore plus de valeur, car elles aident à mieux comprendre les liens entre la santé et ses déterminants, un thème au cœur de nombreuses recherches.

En mettant en place un mécanisme d'accès aux données permettant d'apparier graduellement des informations provenant de différents secteurs, l'ISQ souhaite offrir des outils adaptés à la recherche reposant sur des données multisectorielles et

respectueux des meilleures pratiques de sécurité et de protection des renseignements personnels. Au cours des dernières années, l'ISQ a continué à ajuster ses différents outils afin de bien encadrer l'accès aux données aux fins de recherche. Nous vous en avons présenté quelques-uns : les modèles d'entente type, les formulaires de demande simplifiés et regroupés, l'appariement des fichiers, les comités utilisateurs, les CADRISQ, l'accès à distance et le contrôle de divulgation des résultats pour diffusion.

L'ISQ espère que les outils élaborés ces dernières années seront utiles à la mise en œuvre du projet de loi n° 3. Nous avons à cœur de développer l'accès aux données aux fins de recherche au Québec, et restons disponibles pour participer aux travaux nécessaires à l'implantation, à la structuration et au bon fonctionnement des mécanismes requis pour parvenir à cette fin.

La statistique au
service de la société :
la référence au Québec

statistique.quebec.ca