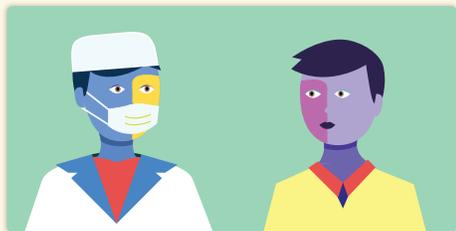


Parcours de données: Donner son consentement



Parcours de données décrivant une conversation entre un homme adulte et un employé de Statistique Canada au sujet d'un sondage sur la santé.

Glossaire

Les **données** sont des renseignements. Les données médicales sont aussi appelées « renseignements médicaux personnels ». Les renseignements médicaux personnels sont des « renseignements identificatoires » sur la santé ou les antécédents de soins de santé d'un individu. Ces renseignements peuvent être nombreux et comprendre entre autres des renseignements sur vos problèmes de santé, vos traitements, votre numéro d'assurance maladie, les médicaments que vous prenez, et plus encore.

On mène la **recherche sur la santé de la population** pour étudier la santé de toute une population (plutôt que d'une seule personne) afin d'améliorer la santé de cette population. Quand on étudie la santé de la population, on cherche aussi à cerner les facteurs pouvant être associés à une mauvaise santé (ou à une bonne santé).



Bonjour, monsieur Raymond, je m'appelle Roger et je travaille pour Statistique Canada. Vous avez été choisi au hasard pour participer à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes menée chaque année par Statistique Canada. Êtes-vous disposé à participer à cette enquête aujourd'hui?

Pourriez-vous m'en dire davantage sur le but de cette enquête? Comment fonctionne l'enquête? Pourquoi ai-je été choisi?



Vous avez été choisi au hasard, tout comme de nombreux autres Canadiens, et votre participation est facultative. Statistique Canada effectue cette enquête chaque année pour recueillir des renseignements sur la santé dans les collectivités. Les renseignements, ou **données**, que nous recueillons peuvent faciliter la **recherche sur la santé de la population** menée par le gouvernement pour améliorer la santé de toutes les personnes vivant au Canada. Les renseignements recueillis servent à surveiller, à planifier, à mettre en œuvre et à évaluer les programmes et services axés sur la santé et le bien-être, et sont utilisés pour la recherche médicale et pour sensibiliser les gens à la prévention en matière de santé et aux soins de santé.



Quel genre de renseignements allez-vous me demander de donner?



Parcours de données: Donner son consentement



Parcours de données décrivant une conversation entre un homme adulte et un employé de Statistique Canada au sujet d'un sondage sur la santé.

Glossaire

Les **renseignements médicaux personnels** sont des renseignements sur la santé ou les antécédents de soins de santé qui permettent d'établir l'identité d'une personne. Ces renseignements peuvent être nombreux et comprendre entre autres des renseignements sur vos problèmes de santé, votre traitement, votre numéro d'assurance maladie et les médicaments que vous prenez. Au Canada, les lois sur la protection de la vie privée définissent et cherchent à protéger les renseignements médicaux personnels (réf. : <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>).

Les **identifiants** sont des éléments d'information (ou données) qui permettent de déterminer l'identité de quelqu'un (par exemple le nom et la date de naissance).

Un **ensemble de données intégrées** est constitué de données provenant de sources diverses. Un tel ensemble réunit des données portant sur des personnes différentes.

Si vous décidez de participer à cette enquête, je vais vous demander de me donner **renseignements médicaux personnels**, tels que votre date de naissance, votre adresse et d'autres renseignements appelés « **identifiants** ». Les renseignements médicaux personnels que vous donnez seront stockés par Statistique Canada.

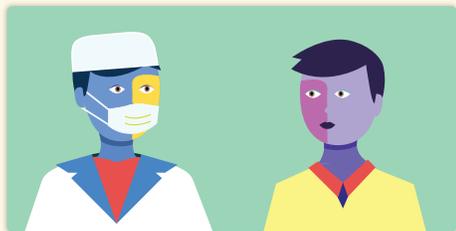
Statistique Canada procédera aussi au couplage de ces données avec votre déclaration de revenus, les données du recensement et des données générales, telles que celles sur la mortalité et les hospitalisations, afin d'avoir une compréhension plus holistique de divers facteurs à l'échelle de la population. Le couplage des données vise à créer un **ensemble de données intégrées**, afin que les chercheurs disposent d'un vaste ensemble de données qui leur est plus utile que de petits ensembles de données, car il donne davantage de contexte. Cela dit, si vous ne consentez pas au couplage de vos données, vous n'avez qu'à dire « non » (ne donnez pas votre consentement).



Donc si je dis « oui » et réponds aux questions, est-ce que Statistique Canada et tous ces autres groupes connaîtront mon identité et sauront tout à mon sujet? Quel est le risque que quelqu'un vole mon identité?



Parcours de données: Donner son consentement



Parcours de données décrivant une conversation entre un homme adulte et un employé de Statistique Canada au sujet d'un sondage sur la santé.

Glossaire

Gardien de données : Entité responsable d'assurer la qualité et l'intégrité des données et des métadonnées, et de voir aux dispositions concernant l'accès à ces données et métadonnées d'une façon qui est conforme aux lois applicables, aux politiques institutionnelles et aux permissions individuelles (source : GA4GH).

Consignataire de données : Entité technique responsable de la collecte et/ou du stockage sécuritaire des données et de la prise de décisions initiales sur l'utilisation, la divulgation, la rétention et l'élimination des données. Le consignataire de données s'intéresse surtout à la protection et à la confidentialité des renseignements.

Consentement : Dans le contexte des données, le consentement consiste à donner la permission à quelqu'un d'utiliser les données recueillies chez vous à une fin précise. Personne ne peut utiliser vos données personnelles sans obtenir votre consentement au préalable.

Il y a toujours un certain risque quand on décide de partager des données, mais dans le cas présent, le risque est faible. Les personnes qui recueillent les données sont appelées « **consignataires de données**. données ». Le rôle de ces consignataires est de voir à ce que vos données soient recueillies de façon sécuritaire. Il y a ensuite des gens qui sont responsables de la protection de votre vie privée. On les appelle « **gardiens de données** ». Ces personnes seraient tenues responsables si des utilisateurs non autorisés avaient accès à vos données. Seuls des utilisateurs autorisés pourront consulter les renseignements à votre sujet. Les personnes qui traitent les renseignements médicaux personnels doivent respecter des lois qui leur interdisent de partager les données sans votre permission. Si vos données étaient partagées sans votre permission, ces personnes seraient tenues responsables.



Comment puis-je donner ma permission?



La permission est aussi appelée « **consentement** ». Avez-vous déjà consulté un site Web vous demandant de consentir au partage de vos données avec un tiers?



Oui, j'ai déjà vu des avis du genre dans des sites Web. Il y a parfois beaucoup à lire avant de signer. C'est très déconcertant.



Oui, c'est vrai. C'est parfois très compliqué. Certains gouvernements essaient déjà de faciliter la compréhension des libellés de consentement en rendant les règles et procédés plus faciles à comprendre.



Parcours de données: Donner son consentement



Parcours de données décrivant une conversation entre un homme adulte et un employé de Statistique Canada au sujet d'un sondage sur la santé.

Alors comment je sais si ma permission leur permet de consulter les données que je veux qu'ils voient?



Comme je l'ai déjà dit, si vous ne consentez pas au couplage de vos données, il vous suffit de dire « non » quand la question vous est posée. Si vous ne voulez pas que vos données soient recueillies, vous devez refuser de participer à cette enquête. Mais si vous croyez que vos données peuvent contribuer à une meilleure compréhension des questions de santé dans votre collectivité, il convient de souligner que plus les chercheurs et gouvernements auront de données, plus l'impact sera grand pour les personnes qui vivent au Canada et dans votre collectivité.



Pouvez-vous me donner un exemple?



Bien sûr. Si les résultats en matière de santé dans une collectivité donnée démontraient que 75 % des patients atteints de la COVID-19 finissaient par avoir besoin d'un ventilateur, mais que cette proportion n'était que de 25 % dans une grande ville ayant un type de population semblable, nous saurions qu'il y a un problème dans cette collectivité. Le gouvernement local pourrait alors transmettre ces statistiques au gouvernement provincial et demander des ressources supplémentaires pour s'attaquer à ce problème particulier.



D'accord, ça me semble raisonnable. Je crois que je vais participer à l'enquête, parce que je veux que mon gouvernement puisse savoir ce qui se passe ici.



Aux fins du présent Parcours de données, la terminologie et les définitions canadiennes ont été utilisées par souci de cohérence. Nous reconnaissons que différentes juridictions et/ou réglementations en matière de protection des données utilisent des définitions ou des termes différents pour décrire des concepts similaires. Veuillez consulter la FAQ pour obtenir de plus amples renseignements.



myhealthdatapath.ca