

INSTITUT  
DE LA STATISTIQUE  
DU QUÉBEC

[www.stat.gouv.qc.ca](http://www.stat.gouv.qc.ca)

Institut de la statistique du Québec (ISQ)

Présentation au JECER

24 octobre 2019

Québec 





# Pourquoi ?



# Plan de présentation

- Pourquoi l'Institut de la statistique ? Quelques éléments de contexte ...
- Présentation du mécanisme d'accès aux données aux fins de recherche
- Les objectifs et orientations
- Le processus d'accès en 10 points



# Quelques éléments de contexte



# Le problème en bref



## Constat du Scientifique en chef

- « Lorsqu'un chercheur passe plus de temps dans les démarches administratives en vue d'obtenir le jeu de données qu'à en faire l'analyse et assurer la diffusion des résultats obtenus, il est légitime de s'interroger sérieusement sur l'atteinte du plein potentiel des montants investis en recherche. »



# Pourquoi l'ISQ ?

## Recommandation du Scientifique en chef

*Ajuster le mandat de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et ajuster la Loi sur l'accès en conséquence, pour que les ministères et organismes y versent (ou donnent accès à) leurs données source utiles à des fins de recherche. L'ISQ assurerait la conservation et la gestion des données sensibles détenues par l'appareil gouvernemental et dont l'accès est requis (sans consentement) à des fins de recherche. L'ISQ aurait alors les moyens et les outils législatifs pour servir à la fois le gouvernement du Québec et la communauté scientifique du Québec. L'accès aux données (incluant des données appariées) via l'ISQ devrait être simplifié, sous la surveillance d'un tiers (ex. : la CAI).*



# Mission

## Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (article 2)

« L'Institut a pour mission de fournir des informations statistiques qui soient fiables et objectives sur la situation du Québec quant à tous les aspects de la société québécoise pour lesquels de telles informations sont pertinentes.

L'Institut constitue le lieu privilégié de production et de diffusion de l'information statistique pour les ministères et organismes du gouvernement, sauf à l'égard d'une telle information que ceux-ci produisent à des fins administratives. Il est le responsable de la réalisation de toutes les enquêtes statistiques d'intérêt général. »



# Historique

- 1913** : Première agence statistique du gouvernement du Québec relevant du Secrétariat de la province (Bureau des statistiques de Québec)
- 1962** : Création du Bureau de la statistique du Québec
- 1999** : Création de l'Institut en vertu de la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec (1998) par le regroupement de quatre entités :
- Bureau de la statistique du Québec
  - Institut de recherche et d'information sur la rémunération
  - Direction du ministère du Travail affectée à l'Enquête sur la rémunération globale
  - Santé Québec (MSSS)
- 2000 et suivantes** : Diversification et élargissement de l'univers statistique couvert
- Observatoire sur la culture et les communications du Québec
  - Portraits statistiques régionaux
  - Statistiques minières
  - Développement durable
  - Aménagement et vitalité des territoires
- 2013** : Année mondiale de la statistique et centenaire de la statistique publique au Québec



# Plan économique 2017-2018

Le gouvernement vise à développer un environnement favorable pour faciliter l'accessibilité à certaines de ses banques de données aux fins de recherche. Ces données revêtent un grand potentiel scientifique et économique, notamment celles du domaine de la santé, et leur valorisation est essentielle pour assurer l'excellence de la recherche.

Pour ce faire, le Plan économique du Québec prévoit la mise en place d'un comité de travail afin d'élaborer un processus général d'accès à certaines banques de données aux fins de recherche, notamment dans le domaine de la santé.

Dans le cadre du mandat qui lui sera confié, le comité devra également :

- évaluer la façon dont l'Institut de la statistique du Québec pourra améliorer son offre de services grâce à l'accès aux données;
- prévoir les ressources nécessaires à un déploiement optimal du processus d'accès;
- déterminer les changements législatifs et réglementaires à effectuer;
- assurer la protection des renseignements personnels.



# Plan économique 2018-2019

- À l'automne 2018, un guichet de services a été mis en place par l'Institut de la statistique du Québec afin d'offrir une porte d'entrée aux chercheurs voulant obtenir des renseignements détenus par des ministères et organismes aux fins de leurs recherches.
- La première phase consiste à simplifier l'accès à certains renseignements du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie de l'assurance maladie du Québec.
- Les travaux du comité se poursuivront, notamment afin d'en étendre l'application à d'autres ministères et organismes lors de phases subséquentes.
- Les chercheurs bénéficieront, au besoin, d'un accompagnement par l'Institut de la statistique du Québec pour préparer leur demande de façon à ce qu'elle chemine dans les meilleurs délais.
- Des modifications seront apportées à la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec afin de simplifier et d'accélérer l'accès aux renseignements des ministères et organismes.



# Budget 2019-2020 : permettre à l'Institut d'exercer pleinement son rôle d'agence statistique

- Annonce dans le *Plan économique du Québec 2019-2020* concernant l'accès aux données administratives aux fins de recherche
- Aux données déjà prévues de la santé et des services sociaux et de la RAMQ s'ajouteront les données provenant :
  - du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
  - de Revenu Québec
- La Loi de l'Institut de la statistique du Québec sera modifiée pour lui permettre d'utiliser les données disponibles pour les chercheurs ainsi que celles transmises aux organismes statistiques hors Québec
- Le gouvernement modifiera la mission de l'Institut pour qu'il soit responsable du traitement et de la communication des renseignements aux organismes statistiques hors Québec



# Le mécanisme d'accès aux données aux fins de recherche ...



# Le mécanisme d'accès aux données

## Objectifs

### 1. Simplifier le processus d'accès aux données à des fins de recherche

- Une porte d'entrée unique.
- Une seule demande d'accès nécessaire, quel que soit le détenteur des données.
- Un point centralisé pour l'ensemble des informations utiles visant à présenter une demande complète (démarche, formulaires, liste des banques de données et variables disponibles, etc.).
- Soutien personnalisé, au besoin.

### 2. Réduire les délais pour l'accès aux données à des fins de recherche

- Par la mise en place d'un processus simplifié d'accès et une gestion plus efficace des communications entre les différents organismes détenteurs de données et les chercheurs.



# Les orientations

- Un modèle multisectoriel qui graduellement offrira l'accès aux données de différents ministères et organismes
- Faciliter l'accès tout en améliorant la protection des renseignements personnels et la sécurité des données
- Faire évoluer le modèle pour tenir compte des avancées en matière de :
  - production et d'utilisation des différents types de données (administratives, cliniques, massives, etc.)
  - Des besoins des différents utilisateurs (chercheurs, chercheurs du secteur privé)
- Demeurer sensibles aux inquiétudes de la population et aux besoins de la recherche



# Le mécanisme d'accès aux données

- Le guichet – ouvert depuis le 17 juin 2019
- Le SAD (Service d'accès aux données) – en place depuis 10 ans
- Les CADRISQ (Centres d'accès aux données de recherche de l'ISQ)
  
- Et les services ...



# Le mécanisme d'accès aux données

## Le « Guichet de services »

### Données administratives:

- RAMQ
- MSSS
- Revenu-Québec
- Éducation, etc.

### Données ISQ :

- Statistiques
- Données d'enquête
- Micro-données

### Données externes :

- Données cliniques
- Fichiers du chercheur
- Etc.

### Environnement ISQ, qui assure :

- La protection des renseignements personnels et la sécurité de l'information
- Des services aux chercheurs (accompagnement, appariement des données, contrôle de confidentialité)
- Des outils adaptés (logiciels, infrastructure TI)



# Le mécanisme d'accès aux données

## Les services :

- Soutien à la préparation de la demande d'accès.
- Accès à de la documentation en ligne et à des outils d'aide aux chercheurs.
- Création d'un fichier de recherche répondant aux besoins d'une demande de recherche.
- Des services de préparation de fichier et d'appariement.
- Accès au fichier de recherche dans un environnement sécurisé.
- À la suite du lancement du Guichet, ajout progressif de nouvelles fonctionnalités.



# Le mécanisme d'accès aux données

- **Chercheur admissible**

- Chercheur rattaché à une université ou une autre institution de recherche reconnue au Québec;
- Étudiant d'une université reconnue au Québec dont le projet est appuyé par un professeur;
- Employé des ministères et organismes québécois;
- Professionnel de la santé rattaché à un établissement de santé reconnu.

Les chercheurs qui ne sont pas rattachés à une institution québécoise doivent faire une demande en collaboration avec un chercheur d'une institution québécoise reconnue

Pour l'instant, le guichet ne répond pas aux demandes du secteur privé.

- **Utilisation des données**

- À des fins de recherche et de production scientifique uniquement.



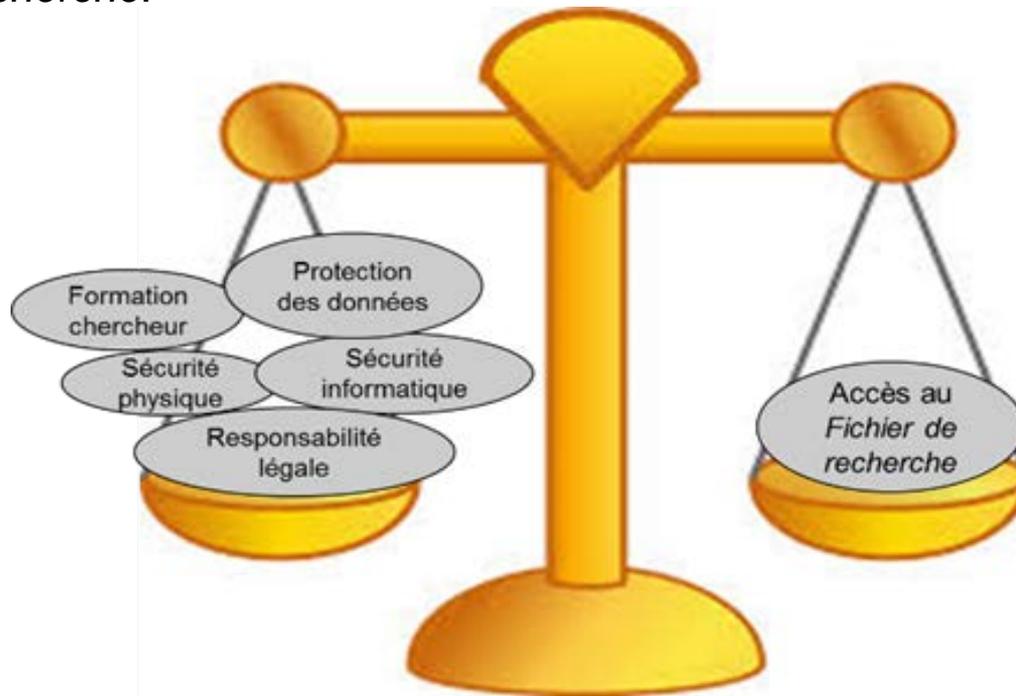
# Banques de données disponibles

- **Au moment du lancement du Guichet**
  - Banques de données administratives du **MSSS** : MED-ECHO, I-CLSC, BDCU, SIRTQ, APR-DRG, Registre des événements démographiques
  - Banques de données administratives de la **RAMQ** : FIPA, Services pharmaceutiques, Services médicaux rémunérés à l'acte
  - Banques de données d'enquêtes de l'**ISQ**
- **Le Guichet est destiné à s'étendre à d'autres domaines**  
Dès 2019-2020, Éducation et Revenu



# Une approche intégrée pour la sécurité de l'information

- Les mesures de sécurité de l'information (protection des données, sécurité physique, sécurité informatique, responsabilité légale et formation des utilisateurs) doivent être proportionnelles aux risques encourus pour offrir l'accès à un *Fichier de recherche*.





# Le mécanisme d'accès aux données

Le processus d'accès aux données  
en 10 points



# Processus d'accès

## 1. Soumission d'une demande d'accès complète --- Chercheur

- Exploration de l'information disponible sur le Guichet (banques et variables disponibles, conditions d'accès, exigences relatives au respect de la confidentialité, documentation sur le processus d'accès, etc.);
- Possibilité d'ajout d'autres sources de données;
- Préparation de la demande (formulaire, pièces justificatives nécessaires, liste de contrôle des documents);
- Dépôt de la demande à une adresse centralisée.

## 2. Évaluation initiale de la demande --- ISQ

- Accompagnement du chercheur pour la définition des besoins;
- Évaluation de la faisabilité technique;
- Estimation de cohorte;
- Évaluation sommaire des coûts.



# Le guichet

Institut de la statistique

Québec

Accueil Nous joindre Québec.ca

English

## Guichet d'accès aux données de recherche

À propos

Services

Données

Démarche

Zone chercheur



**Un accès simplifié aux données de recherche**

Guichet gouvernemental de services destinés aux chercheurs voulant obtenir des renseignements détenus par des ministères et des organismes

### Accès rapides

- > Comment soumettre une demande
- > Formulaires et documents
- > Banques de données disponibles

Abonnement à l'infolettre

### Actualités

8 octobre 2019

> [Nouvelles données disponibles] Fichier Performance hospitalière de APR-DRG

23 juillet 2019

> [Nouvelles données disponibles] Étude sur les attitudes parentales et les pratiques familiales au Québec (2018)

20 juin 2019

> Une série de services favorables à la recherche scientifique au Québec

Toutes les actualités

Québec

© Gouvernement du Québec, 2019  
Accessibilité | Liens externes | Accès à l'information  
Webmestre

Institut de la statistique

Québec





# Processus d'accès

## 3. Demande d'autorisation auprès de la CAI --- Chercheur

- Préparation et soumission de la demande d'autorisation à recevoir les données auprès de la CAI;
- Suivi de la demande d'autorisation auprès de la CAI;
- Réception de l'autorisation de la CAI.

*Les modifications législatives prévues lors de l'annonce des budgets de mars 2018 et 2019 facilitant le processus d'approbation n'étant pas encore en vigueur,*

*L'étape d'autorisation de la CAI (article 125 de la loi sur l'accès) demeure nécessaire.*



# Processus d'accès

## 4. Autorisation des demandes d'accès

La RAMQ et le MSSS confient à l'ISQ l'analyse des demandes d'accès des chercheurs et la recommandation de communiquer ou non les renseignements demandés.

### **Analyse de la demande d'accès et recommandation --- ISQ**

- Production d'une recommandation à la suite de l'évaluation du projet.
- Les avis des comités d'éthique et des comités de pairs (pertinence de la recherche) déjà émis sont ceux qui sont pris en compte.
- Transmission de la recommandation aux détenteurs des données visés par la demande d'accès.

### **Autorisation --- Détenteurs des données (MSSS ou RAMQ)**

- Remise de la décision concernant la demande (10 jours ouvrables).
- Communication aux chercheurs.



# Processus d'accès

## 5. Engagements contractuel et administratif --- ISQ et Chercheur

- **Contrat** préparé par l'ISQ (obligations des parties, modalités d'accès aux données, estimation des coûts) et engagement du chercheur et de son organisme d'affiliation.
- **Signature du formulaire d'engagement à la confidentialité** par les personnes autorisées à accéder aux données de recherche (chercheurs, analystes et assistants).
- **Séance d'orientation sur les modalités d'accès aux données** incluant une formation sur la sortie des résultats.



# Processus d'accès

## 6. Préparation du fichier de recherche --- ISQ

- Au besoin, appariement de banques de données, avec ou sans identifiant unique, selon la méthode la plus appropriée (déterministe/probabiliste).
- Sélection et extraction des variables à inclure dans le fichier de recherche.
- Confection du fichier de recherche, lequel n'inclut jamais d'identifiants directs (ex : nom, prénom, adresse).



# Processus d'accès

## 7. Accès au fichier de recherche --- Chercheur

- Sur place à l'un des points de services du Centre d'accès aux données de recherche de l'ISQ (CADRISQ).
- En se connectant à distance au réseau sécurisé de l'ISQ.

Les fichiers de recherche demeurent en tout temps dans l'environnement sécurisé de l'ISQ.



# CADRISQ

## Zone commodités





# CADRISQ





# CADRISQ

## Vue du pilote ISQ





# Processus d'accès

## 7. Accès au fichier de recherche --- Chercheur

- Niveau de protection selon le lieu d'accès :
  - **Au CADRISQ** : accès à des données **non masquées**;
  - **En accès à distance** : accès à des données ayant fait l'objet d'un **traitement de masquage** en vue d'assurer la protection des renseignements personnels.

L'ISQ tient compte des besoins d'analyse du chercheur lors de l'application des techniques de masquage.



# Processus d'accès

## 8. Exploitation des données et sortie des résultats --- Chercheur et ISQ

- Exploitation des données par les chercheurs avec les logiciels fournis (ex : STATA, R, SAS, SPSS, SUDAAN).
- **Analyse du risque de divulgation** par un employé de l'ISQ (règles similaires à celles de StatCan).
- Seuls les résultats statistiques **respectant les règles de confidentialité** peuvent sortir de l'environnement sécurisé de l'ISQ.



# Processus d'accès

## 9. Suivi du projet --- Chercheur et ISQ

### – Renouvellement/prolongation des autorisations

Il est de la responsabilité du chercheur de demander :

- Un renouvellement de l'approbation éthique du projet avant son expiration;
- Un renouvellement de l'autorisation de la CAI, si applicable.

– À des fins de reddition de comptes, le chercheur est responsable d'informer l'ISQ des publications et présentations associées à l'exploitation du fichier de recherche mis à sa disposition.

– L'ISQ publiera les références des productions scientifiques sur le site Web du Guichet d'accès aux données de recherche.



# Processus d'accès

## 10. Fin du projet --- Chercheur et ISQ

- Lorsque le chercheur a terminé l'exploitation des données dans le cadre de son projet de recherche, il doit en informer l'ISQ :
  - Les accès sont alors retirés;
  - Toutes les personnes autorisées doivent remettre l'ensemble des éléments d'authentification fournis par l'ISQ;
  - Les données sont détruites ou archivées selon les modalités convenues;
  - Les programmes et la documentation sont conservés à la demande du chercheur.



# Les orientations pour la suite

- Des complémentarités nécessaires avec les initiatives déjà présentes tant en milieu hospitalier que dans les universités
- Tenir compte des avancées technologiques pour améliorer tant la protection des données que leur accès
- Rester à l'affût des innovations et des pratiques internationales
- Contribuer à une perspective gouvernementale sur la gestion et la valorisation des données
- Demeurer sensibles aux inquiétudes de la population et aux besoins de la recherche



# Des modifications législatives nécessaires et attendues

## Budget 2019

### **Permettre à l'Institut de la statistique du Québec d'exercer pleinement son rôle d'agence statistique**

Afin d'optimiser le travail de l'Institut de la statistique du Québec, le gouvernement annonce qu'il modifiera la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec pour lui permettre d'utiliser les données disponibles pour les chercheurs par l'entremise du guichet de services ainsi que celles transmises aux organismes statistiques hors Québec.

De plus, le gouvernement modifiera la mission de l'Institut de la statistique du Québec pour qu'il soit responsable du traitement et de la communication des renseignements aux organismes statistiques hors Québec.

Ainsi, l'Institut de la statistique du Québec pourra partager davantage son expertise en matière d'accès aux données et s'assurer que seules les données nécessaires sont rendues accessibles.



# Des incontournables !

- Une perspective gouvernementale qui concilie les sensibilités sur l'utilisation de nos données et les ambitions de recherche et de valorisation.
- Une perspective qui fait le lien entre les données administratives, les données cliniques, le big data, l'intelligence artificielle.