

Utilisations secondaires de matériel ou de données

Types de renseignements selon l'Énoncé de politique des Trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (Chapitre 5 : Vie privée et confidentialité)

Il arrivera que les chercheurs souhaitent recueillir et utiliser différents types de renseignements sur les participants, les partager et y accéder. Citons à titre d'exemple des renseignements portant sur des caractéristiques personnelles ou autres qu'une personne s'attend raisonnablement à garder confidentiels (âge, ethnicité, études, antécédents professionnels, antécédents de santé, religion, expériences de vie, statut social).

Dans le contexte de la Politique, les chercheurs et le CÉR doivent se demander si les renseignements qu'ils souhaitent utiliser pour leur projet de recherche permettraient d'identifier des personnes. Les catégories suivantes peuvent aider à évaluer les renseignements en fonction de cette possibilité.

- *Renseignements qui permettent l'identification directe.* Renseignements servant à l'identification de la personne par des identificateurs directs (le nom, le numéro d'assurance sociale ou le numéro personnel du régime de santé, par exemple).
- *Renseignements qui permettent l'identification indirecte.* Renseignements dont on présume qu'ils peuvent aider à identifier une personne par une combinaison d'identificateurs indirects (par exemple, la date de naissance, le lieu de résidence et des caractéristiques personnelles distinctives).
- *Renseignements codés.* Renseignements dont on a retiré les identificateurs directs pour les remplacer par un code. Selon le degré d'accès à ce code, on sera en mesure de réidentifier des participants (par exemple, dans le cas où le chercheur principal conserve une liste associant le nom de code des participants à leur nom véritable, ce qui permet de les relier à nouveau au besoin).
- *Renseignements rendus anonymes.* Renseignements dont les identificateurs directs sont irrévocablement retirés et pour lesquels aucun code permettant une future réidentification n'est conservé. Le risque de réidentification des personnes à partir des identificateurs indirects restants est faible ou très faible.
- *Renseignements anonymes.* Renseignements auxquels aucun identificateur n'a jamais été associé (enquêtes anonymes, par exemple). Le risque d'identification des personnes est faible ou très faible.

Les préoccupations éthiques à l'égard de la vie privée s'atténuent en fonction de la difficulté, sinon de l'impossibilité, d'associer l'information à une personne donnée. Ces préoccupations varient aussi selon la nature délicate de l'information et selon le risque de préjudice auquel l'accès à ces renseignements, de même que l'utilisation ou la divulgation des renseignements, exposent les personnes ou les groupes visés.

La façon la plus simple de protéger les participants consiste à recueillir et à utiliser des données anonymes ou rendues anonymes, bien que ce ne soit pas toujours possible ni souhaitable. Par exemple, une fois l'information rendue anonyme, il n'est plus possible d'établir un lien entre les nouveaux renseignements et les personnes associées à un ensemble de données, ni de transmettre les résultats aux participants. Une autre solution consiste à utiliser des données dépersonnalisées : les données sont fournies aux chercheurs après avoir retiré les renseignements qui permettent d'identifier des personnes, et le code existant n'est accessible qu'à un dépositaire ou à une tierce partie fiable indépendants des chercheurs. La dernière solution pour les chercheurs consiste à recueillir des données identificatoires et de prendre des mesures pour les dépersonnaliser dès que possible. Bien que ces mesures constituent des moyens efficaces de protéger l'identité des participants, l'utilisation, à des fins de recherche, de renseignements codés ou rendus anonymes, mais qui sont indirectement identificatoires, peut quand même présenter des risques de réidentification.

De nouvelles technologies facilitent la consultation, la sauvegarde et l'analyse de grandes quantités de données. Ces activités augmentent le risque de réidentification, par exemple par suite du couplage d'ensembles de données (comme il en est question à la section E du présent chapitre), ou lorsqu'un ensemble de données comprend des renseignements sur la population d'une aire géographique restreinte ou sur des personnes ayant des caractéristiques très spécifiques (par exemple, s'il s'agit d'un domaine de spécialisation professionnelle peu commun ou du diagnostic d'une maladie très rare). Divers facteurs interviennent à l'égard des risques de réidentification; aussi les chercheurs et les CÉR doivent-ils faire preuve de vigilance pour reconnaître ces risques et les réduire. Le couplage de données de deux ensembles de données ou plus comprenant des renseignements anonymes peut présenter des risques d'identification (voir l'article 2.4 et l'article 9.22).

Dans les cas où il est impossible d'utiliser des données anonymes ou rendues anonymes dans le projet de recherche — et il y a une foule de raisons pour lesquelles il faut parfois recueillir et conserver les données sous une forme identificatoire —, le devoir éthique de confidentialité et l'application de mesures efficaces de protection des renseignements revêtent une importance capitale. La présente politique exige, de façon générale, un surcroît de rigueur à l'égard de la protection des renseignements identificatoires. Les chercheurs consulteront leur CÉR s'ils ne sont pas certains que les renseignements qu'ils se proposent d'utiliser sont identificatoires (par exemple, lorsqu'ils se proposent de coupler des ensembles de données codées ou rendues anonymes).

Les CÉRUL et les directives institutionnelles relatives à la gestion des renseignements personnels et du matériel biologique recueillis dans le cadre d'une recherche

Objet de la conservation	Forme	Implications pour le consentement	Implications pour la conservation
Echantillons biologiques	Codifiés, de manière réversible ou non	Consentement spécifique requis	Banque de matériel et de données nécessitant un cadre de gestion
Images ou voix Enregistrements audio, vidéo ou encore photos d'individus ou d'objet personnels leur appartenant et permettant de les identifier (ex : façade de sa résidence)	Si la voix ou le visage ne sont pas transformés	Consentement spécifique requis	Banque de matériel et de données nécessitant un cadre de gestion
	Si la voix ou le visage sont transformés et que tout le matériel (papier ou électronique) permettant d'identifier un participant est détruit préalablement	En informer les participants mais consentement spécifique non requis	Dossier de recherche ne nécessitant pas de cadre de gestion
Documents : Questionnaires Résultats de test verbatim etc.	Codifiés mais de manière réversible grâce à la conservation de matériel (papier ou électronique) permettant de ré-identifier un participant	Consentement spécifique requis	Banque de matériel et de données nécessitant un cadre de gestion
	Codification et destruction préalable de tout le matériel (papier ou électronique) permettant d'identifier un participant	En informer les participants mais consentement spécifique non requis	Dossier de recherche ne nécessitant pas de cadre de gestion
Données anonymes	Destruction de tout le matériel (papier ou électronique) permettant d'identifier un participant (dénominalisation irréversible des données)	En informer les participants mais consentement spécifique non requis	Base de données ne nécessitant pas de cadre de gestion
Données codifiées	Grâce à la conservation de matériel (papier ou électronique) permettant de ré-identifier un participant (dénominalisation réversible des données)	Consentement spécifique requis	Banque de matériel et de données nécessitant un cadre de gestion

Utilisation secondaire de matériel ou de données déjà recueillies

Recueillis dans le cadre d'une recherche	Anonymes	Consentement des participants non requis	Dossier de recherche ne nécessitant pas de cadre de gestion
Non recueillis dans le cadre d'une recherche	Dossier médical, dossier scolaire (par un organisme public)	Commission d'accès à l'information (CAI)	Selon les conditions de la CAI qui oblige généralement leur destruction
	Dossier ou archives privés (ex : employeur, travaux scolaires, etc.)	article 37 C.c.Q.: Toute personne qui constitue un dossier sur une autre personne doit avoir un intérêt sérieux et légitime à le faire. Elle ne peut recueillir que les renseignements pertinents à l'objet déclaré du dossier et elle ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, les communiquer à des tiers ou les utiliser à des fins incompatibles avec celles de sa constitution; elle ne peut non plus, dans la constitution ou l'utilisation du dossier, porter autrement atteinte à la vie privée de l'intéressé ni à sa réputation.	"De fait, la loi prévoit qu'une personne ne peut, sans le consentement de l'intéressé ou l'autorisation de la loi, utiliser les renseignements recueillis pour un dossier à des fins incompatibles avec celles de la constitution du dossier (article 37 du Code civil du Québec)." extrait du site internet du CER de l'UQO

Quand est-il nécessaire d'élaborer un cadre de gestion?

● **Banque constituée de noms, prénoms et coordonnées de participants seulement :**

Si les informations mises en banque se limitent exclusivement aux noms, prénoms et coordonnées (adresses, no de téléphone) des participants (sans aucune autre donnée sociodémographique), il ne s'agit pas d'une banque de données de recherche et il n'est donc pas nécessaire d'élaborer un cadre de gestion. Toutefois, les informations ainsi colligées demeurent assujetties à la Loi d'accès à l'information, puisque ce sont des données à caractère personnel. Par ailleurs, dans un tel cas, et conformément au Plan d'action ministériel en éthique et en intégrité scientifique, le chercheur qui a constitué une liste des personnes qui ont participé à son projet, avec leurs coordonnées doit la conserver pendant au moins un an, une fois son recrutement terminé.

● **Banque constituée de noms, prénoms et coordonnées + d'autres informations, (données ou échantillons biologiques, etc.) :**

Si d'autres informations s'ajoutent à celles des noms, prénoms et coordonnées des participants, comme par exemple des données sociodémographiques (âge, statut matrimonial, statut professionnel, nombre d'enfants, etc.) ou toute autre information, en vue d'une utilisation ultérieure dans le cadre d'autres projets ou dont le contenu lui-même s'enrichira à partir d'autres projets, la banque ainsi constituée est alors considérée comme une banque de données de recherche. Le chercheur qui en est responsable doit donc élaborer un cadre de gestion (précisant notamment les modalités de conservation, d'accès et de destruction des données, mesures prises pour en garantir la sécurité, etc.). Ce cadre de gestion doit être présenté au Comité d'éthique de la recherche pour être étudié et éventuellement approuvé.

- **Banque constituée de noms, prénoms et coordonnées seulement et conservées séparément des autres données conservées dans une autre banque ou dans des dossiers (recherche ou autres) :**

Si les noms et coordonnées des participants peuvent être associés, par l'entremise d'une liste, à d'autres données dépersonnalisées et conservées également en banque (codifiées), cette liste devrait être détruite pour garantir l'étanchéité entre ces deux catégories d'information, afin de ne pas être considérée comme une banque de données. Sinon, il faudra prévoir un cadre de gestion et le présenter au Comité d'éthique.