

CONFIDENTIALITÉ ET DONNÉES DE RECHERCHE: PERSPECTIVES ÉTHIQUES



Par Michel Bergeron

Consultant en éthique et conduite responsable en recherche

34^{ième} Colloque de l'ADARUQ, Shawinigan, QC, le 23 novembre 2017

Atelier sur la confidentialité dans le contexte universitaire

Déclarations de conflit d'intérêts et autre

Je n'ai aucun conflit d'intérêts concernant le sujet abordé!

Les commentaires exprimés dans cette présentation sont personnels
et ne représentent aucunement les positions de la CEST.

Plan de la présentation

1. Confidentialité et données de recherche dans l'EPTC2
2. La recherche, ses développements et la confidentialité dans l'utilisation des données

1. Confidentialité et données de recherche dans l'EPTC2

La *Déclaration de principes des trois organismes sur la gestion des données numériques (2016)* pose l'exigence du respect de l'EPTC2 concernant la confidentialité dans la gestion des données de recherche et l'intendance de ces données (incluant un plan de gestion qui est une responsabilité des chercheurs, des établissements de recherche et des bailleurs de fonds)

Quelques prémisses du cadre éthique de l'EPTC2:

- La quête du savoir comme activité fondamentalement humaine;
- La reconnaissance de la recherche comme contribution à l'enrichissement et à l'amélioration de nos vies;
- La recherche comme activité profitable à la société;
- Les données provenant d'êtres humains occupent une place primordiale.

1. Confidentialité et données de recherche dans l'EPTC2

Fondements éthiques – quelques balises:

- Une valeur: **Le respect de la dignité humaine** qui reconnaît la valeur intrinsèque de chaque être humain, du respect et de la considération qui leur sont dus.
- Trois principes: Le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice
- La confidentialité des données s'inscrit dans le principe de respect des personnes.

1. Confidentialité et données de recherche dans l'EPTC2

6

Un chapitre sur « vie privé et confidentialité » (chap. 5) et plusieurs articles sur la confidentialité des données [qui peuvent avoir un impact sur la rédaction des contrats.](#)

Éléments fondamentaux formulés:

- ▶ Le devoir éthique de protection de l'information confiée aux chercheurs contre l'accès, l'utilisation, la divulgation et la modification non autorisées et contre la perte et le vol.
- ▶ L'obligation des personnes et organismes à protéger l'information qui leur est confiée pour le maintien du lien de confiance chercheur – participant et l'intégrité du projet de recherche (article 5.1);
- ▶ L'importance des mesures de sécurité et de protection des données;
- ▶ Les modes d'application de la confidentialité comme mesure des risques dont la réidentification et la stigmatisation ;

1. Confidentialité et données de recherche dans l'EPTC2

7

Éléments fondamentaux [qui peuvent avoir un impact sur la rédaction des contrats](#) (suite):

- ▶ Nécessaire partie à l'entente entre les chercheurs et les communautés des Premières nations, des Inuits et des Métis (principes de propriété, contrôle, accès et possession des données).

- ▶ Élément important du processus de consentement éclairé et continu.

- ▶ Considération à appliquer lors de la diffusion des résultats de recherche;

- ▶ *Un cas spécifique applicable aux autres domaines de recherche:*
 - a. 11.12 c) Les établissements se doteront de politiques écrites précisant les clauses acceptables et non-acceptables des contrats de recherche basées sur des essais cliniques, en matière de confidentialité, de publication et d'accès aux données... et ces clauses du contrat, entre autres, seront examinées par le CÉR ou l'administrateur du bureau de recherche afin d'en vérifier leur conformité à l'EPTC2.

1. Confidentialité et données de recherche dans l'EPTC2

Quelques situations à prendre en considération:

- Les recherches portant sur des activités illégales – affaire Russell Ogden-1994, Simon Fraser;
- L'obligation du chercheur de respecter son engagement à la confidentialité et à l'institution de lui offrir un support – affaire Magnotta-2012, Université d'Ottawa.
- Dans l'utilisation primaire comme secondaire des données (selon l'EPTC2, l'utilisation secondaire est l'utilisation de renseignements ou de matériel biologique humain recueillis à l'origine dans un but autre que celui du projet de recherche en question);
- L'anonymat de plus en plus considéré comme mesure partielle;
- Les directives de recherche en cas d'inaptitude ou de décès... le dépositaire des données a l'obligation de respecter les préférences exprimées par une personne, incluant la confidentialité;
- Les banques de données et de matériel biologique humain:
 - Des mesures à divulguer aux participants et au CÉR;
 - Évaluation de son maintien dans le couplage des données (possibilité d'engendrer de nouvelles formes de renseignements identificatoires);
 - L'identification des lieux de transfert et des personnes qui auront accès aux données recueillies;
 - Seul un nombre restreint de personnes effectueront la fusion de bases de données.

2. La recherche, ses développements et la confidentialité dans l'utilisation des données

- De nouvelles technologies facilitent la consultation, la sauvegarde et l'analyse de grandes quantités de données, la répartition des données par aires géographiques restreintes ou sur des personnes ayant des caractéristiques très spécifiques.
- Des conseils subventionnaires requièrent le dépôt des données mais de quelles données? Selon l'EPTC2, « les chercheurs peuvent fournir aux organes administratives des données agrégées qu'il est impossible d'associer à des personnes »). Une attention particulière doit être portée à la divulgation de données agrégées qui risquent de donner lieu à des mesures répressives même s'il n'est pas possible d'identifier des individus.
- Le développement de l'intelligence artificielle, de l'apprentissage profond et la promotion d'une accessibilité accrue aux données (Scientifique en chef).

2. La recherche, ses développements et la confidentialité dans l'utilisation des données

- Les données numériques comme ressource naturelle et l'absence de la notion de confidentialité;
- Promotion et diffusion active des données ouvertes;
- La *Stratégie québécoise des sciences de la vie 2017-2027*:
 - L'avènement du numérique, prochain vecteur majeur de transformation surtout dans le pharmaceutique et les technologies médicales
 - Un renforcement de l'exploitation des mégadonnées (données massives) en santé
 - Élaboration d'un processus général d'accès à certaines banques de données à des fins de recherche (à développer par un comité de travail inscrit dans le Plan économique du Québec)
 - Exploitation des données en situation réelle de soin
 - Aucune mention n'y est faite de la confidentialité

2. La recherche, ses développements et la confidentialité dans l'utilisation des données

- La *Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation 2017-2022*
 - Favoriser l'accès aux données et l'ouverture des données ainsi que faire place à l'innovation technologique de rupture (incluant les données massives)
 - Les données probantes comme base de décision des institutions, lors de l'élaboration des politiques publiques et comme appui aux positions des citoyens pour assurer une prise de décision éclairée
 - Utilisation de données objectives, pertinentes et accessibles résultant de recherches systématiques
 - OCDE 2016: Une des 10 technologies d'avenir, l'analyse de grandes banques de données, aux frontières de 40 technologies clés
 - La cyberjustice et l'utilisation de données numériques (cybertribunaux, données hébergées dans l'infonuagique)
 - IVADO comme élément facilitateur de l'étude des enjeux associées à la science des données, notamment en matière de confidentialité et d'éthique
 - Importance de la diffusion et de l'accès des données des chercheurs dans le transfert des connaissances
 - La confidentialité des données, à prendre en considération : 1) L'importance du droit, 2) l'accessibilité et l'impact social

2. La recherche, ses développements et la confidentialité dans l'utilisation des données

- 2016 - UE, adoption d'un règlement relatif à la protection des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données qui institue des obligations et des droits aux responsables de traitement des données.
 - En France, on vise un règlement qui renforce les droits de la personne à l'ère numérique en donnant à celle-ci les moyens de mieux maîtriser le devenir de ses données par leur portabilité
 - L'individu est placé au cœur des systèmes juridique, technique et éthique et les organisations doivent prendre en compte la protection des données dès la conception
 - En France, un vide existe en ce qui concerne les données de recherche
- 2017 - l'OCDE: promotion d'une réduction des obstacles au partage des données
- EPTC2 (2014): « Dans les cas où il est impossible d'utiliser des données anonymes ou rendues anonymes dans le projet de recherche... 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»

MERCI de votre attention!