

Enjeux éthiques liés à la gestion des données sensibles

Le groupe d'experts des données sensibles du réseau Portage a développé trois outils pour aider les chercheurs et les comités à évaluer les risques d'un projet pour lequel on recueille des données sensibles, informer les participants sur l'utilisation de ces données et s'assurer que la communauté de recherche utilise la même terminologie lorsque ses membres communiquent entre eux et avec les participants.

1. [Glossaire terminologique sur l'utilisation des données sensibles à des fins de recherche](#)

Fournit les définitions des termes couramment utilisés dans le contexte canadien.

2. [Matrice des risques liés aux données de recherche avec des êtres humains](#)

Permet d'aider les chercheurs à déterminer les risques liés aux données de recherche avec les êtres humains et de gérer convenablement le stockage et la réutilisation de ces données.

4 niveaux de risque :

- **Risque faible** : par exemple, les données ne contiennent aucun renseignement confidentiel ou sensible, les sujets ne subiront aucun tort en cas de fuite
- **Risque moyen** : par exemple, les données peuvent contenir des renseignements collectés, initialement confidentiels ou sensibles, mais les sujets ne subiront aucun tort en cas de fuite
- **Risque élevé** : par exemple, les renseignements demeurent identifiables ou une nouvelle identification est possible ou probable, les sujets pourraient subir des torts en cas de fuite
- **Risque extrême** : par exemple, les données sont obtenues suite à une entente avec le sujet, les renseignements demeurent identifiables ou une nouvelle identification est possible ou probable, les sujets pourraient subir des torts en cas de fuite

Facteurs de risques :

1. le caractère identifiable des données au moment de leur collecte et de leur stockage
2. la vulnérabilité des sujets des données
3. la sensibilité des données quant à leur susceptibilité à causer des torts, soit physiques, psychologiques/émotionnels, sociaux et légaux, entre autres

3. [Les exigences éthiques au Canada](#)

Basé sur la [politique des 3 conseils](#). Extraits du document :

- Le consentement doit être éclairé ([article 3.2](#))

- Tous les risques prévisibles doivent être mentionnés aux participants.
- Les participants reçoivent de l'information sur leur droit de retrait de leurs données.
- Des mesures sont prises pour l'identification ou non des participants lors de la diffusion des résultats.
- Une description des utilisations prévues des données est transmise aux participants.

- Les chercheurs doivent fournir au comité d'éthique des précisions sur les mesures de protection prévues pour le cycle de vie complet des renseignements ([article 5.3](#)), notamment sur :

- le type de renseignement,
- les utilisations prévues et éventuelles réutilisations des renseignements, y compris les renseignements personnels,
- les restrictions sur l'utilisation, la divulgation et la conservation des renseignements,
- les risques encourus par les participants lorsqu'ils divulguent leurs renseignements et identifications,
- les mesures de sécurité appropriées pour tout le cycle de vie des renseignements,
- les couplages prévus des données recueillies.

[Langage de gestion de données de recherche pour le consentement éclairé](#)

A pour but d'aider les chercheurs à adopter un langage convenable, adapté et approprié, et à obtenir le consentement éclairé.

Ex : portée de l'utilisation des données :

- **Utilisation définie** : limitée à un projet spécifique.
- **Utilisation prolongée** : les données pourraient être utilisées pour d'autres projets dans le même domaine de recherche.
- **Utilisation élargie** : les données pourraient être utilisées pour d'autres projets dans d'autres domaines de recherche.

