

Guide pour l'utilisation secondaire et la mise en banque de renseignements personnels pour des fins de recherche

Rappel de la politique¹

2.1 Recherche devant être évaluée par un comité d'éthique de la recherche

Doivent être évalués à l'égard de l'éthique et approuvés par un comité d'éthique de la recherche avant le début des recherches, les projets impliquant :

- des participantes et participants humains vivants;
- tout matériel biologique humain, notamment des embryons, des fœtus, des tissus fœtaux, du matériel reproductif humain (entre autres le matériel génétique humain) ou des cellules souches humaines. Il peut s'agir de matériel provenant de personnes vivantes ou de personnes décédées;
- **la création ou l'utilisation de banques de données ou de tissus constituées à partir des deux groupes précédents.**

Principes de base

1. Pour que l'Université, comme tout autre organisme public, puisse recueillir un ou des renseignements personnels, cela doit être « **nécessaire** à l'exercice des attributions ou à la mise en œuvre d'un programme dont [elle] a la gestion » (Loi d'accès, art.64)²;
2. Un renseignement personnel ne peut être utilisé au sein d'un organisme public **qu'aux fins pour lesquelles il a été recueilli**. (Loi d'accès, art 65.1) Dans le secteur privé, l'utilisation des renseignements contenus dans un dossier n'est permise, une fois l'objet du dossier accompli, qu'avec le **consentement** de la personne concernée, sous réserve du délai prévu par la loi ou par un calendrier de conservation établi par règlement du gouvernement (Loi protection des renseignements personnels dans le secteur privé, art.12)³;
3. Les renseignements personnels sont **confidentiels** (Loi d'accès, art. 53);

¹ Politique en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université de Sherbrooke (2500-028) :

<https://www.usherbrooke.ca/decouvrir/fileadmin/sites/decouvrir/documents/direction/politiques/2500-028.pdf>

² Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/A-2.1>

³ Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/P-39.1>

4. Ni l'Université, ni les organismes publics, ni le secteur privé ne peuvent communiquer un renseignement personnel sans le **consentement** de la personne concernée, à moins qu'une loi ne prévoie cette communication. (Loi d'accès, art 59, Loi protection des renseignements personnels dans le secteur privé, art.13);
5. La **Commission d'accès à l'Information** peut, sur demande écrite, accorder à une personne ou à un organisme l'autorisation de recevoir à **des fins d'étude, de recherche ou de statistiques**, communication de renseignements **sans le consentement des personnes concernées** si l'usage n'est pas frivole, si les fins recherchées ne peuvent être atteintes que si les renseignements sont sous la forme nominative et si les renseignements personnels seront utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel. (Loi d'accès, art. 125) cette autorisation est conditionnelle à l'approbation du projet de recherche par un comité d'éthique de la recherche;
 - a. Dans les établissements de santé et de services sociaux, le **directeur des services professionnels (DSP)** ou à défaut de celui-ci le directeur général peut autoriser un professionnel à prendre connaissance du dossier d'un usager à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche, **sans le consentement** de ce dernier s'il est d'avis que les critères ci-haut mentionnés ainsi que les normes d'éthique ou d'intégrité scientifique sont satisfaits;
6. La recherche à partir de renseignements personnels est de la **recherche avec l'humain** et doit être soumise aux mêmes conditions que la recherche avec l'humain en général.

Application

1) La création d'une banque de données ou de tissus à des fins de recherche devrait prévoir :

- La procédure d'obtention du consentement du participant;
- Des mécanismes pour assurer la sécurité de la banque tant au niveau de la confidentialité que des lieux physiques de conservation;
- La procédure de collecte de données;
- Des modalités de conservation telles que le lieu et la durée ainsi que la destruction de la banque;
- L'accès à la banque par l'équipe de recherche ainsi que par d'autres équipes de chercheurs;
- La responsabilité et la propriété intellectuelle de la banque;
- Le droit de retrait d'un participant à la banque de même que le droit de consultation et de rectification des participants;
- La finalité économique de la banque;

- D'autres modalités propres aux différentes institutions. Le cas échéant, les équipes de recherche doivent référer aux politiques et procédures des comités d'éthique sectoriels et rattachés.

2) Mise en banque de données ou de tissus

Une banque de données de recherche est une collection de données pouvant servir à des fins de recherche, pour un ou des projets futurs. Autant l'utilisation de la banque que sa mise en place nécessitent l'approbation éthique d'un **comité d'éthique** compétent. Un **consentement est aussi requis** pour le recueil de renseignements personnels. La mise en place d'une telle banque doit être nécessaire et pertinente par rapport à des objectifs scientifiques et de recherche.

3) Utilisation secondaire de données ou de tissus

Pour pouvoir utiliser un renseignement personnel pour des fins d'études, de statistiques ou de recherche, vous devez obtenir le **consentement des personnes concernées**, après avoir obtenu l'approbation éthique à obtenir ce consentement dans le cadre du projet de recherche.

Selon la Commission d'accès à l'information (CAI)⁴, en règle générale, la communication des renseignements personnels nécessite le consentement des personnes concernées. Certaines **exceptions** sont cependant prévues. Dans le cas où la demande est formulée par écrit à des fins d'étude, de recherche ou de production de statistiques, une organisation publique ou privée peut communiquer des renseignements personnels sans consentement. Leurs obligations respectives sont semblables, conformément à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (Loi sur l'accès) et la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* (Loi sur le privé). Les équipes de recherche sont invitées à consulter le [Guide d'accompagnement pour réaliser une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée](#) créé par la CAI. Bien que ce guide soit élaboré davantage pour la conception, le développement ou l'exploitation de projets au sein d'une organisation, certaines parties peuvent être pertinentes à l'évaluation dans le contexte d'un projet de recherche.

Pour les données détenues par l'Université de Sherbrooke, les équipes de recherche doivent se référer à la [Procédure concernant l'utilisation et la communication de renseignements personnels à des fins d'étude, de recherches ou de production de statistiques sans le consentement des personnes concernées par ceux-ci](#) entrée en vigueur le 11 juillet 2022.

⁴ Commission d'accès à l'information. (2023). Communication de renseignements personnels sans consentement à des fins de recherche. [En ligne] (version consultée le 7 juin 2023). <https://www.cai.gouv.qc.ca/communication-renseignements-personnels-sans-consentement-fins-recherche/>