

LES 10 PRINCIPAUX MALENTENDUS :

Liens entre la conformité en matière de protection des renseignements personnels et l'approbation du Conseil d'éthique de la recherche dans l'utilisation des données administratives aux fins de la recherche



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
Health Data Research Network Canada

	MYTHES 	RÉALITÉ 	RESSOURCES 
Conformité en matière de protection des renseignements personnels	Le CER m'autorise à accéder aux données administratives. Je n'ai donc pas à me soucier de la conformité en matière de protection des renseignements personnels ni de l'approbation du CER. 	L'accès aux données administratives exige à la fois l'approbation du CER et la conformité en matière de protection des renseignements personnels. 	<u>Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2018) Humans – TCPS2 (2018)</u> 
Consentement des participants	Ma région dispose d'une clause législative de renonciation au consentement pour l'utilisation secondaire des données. Je n'ai donc pas besoin d'obtenir le consentement des participants. 	La loi autorise les clauses de renonciation seulement si plusieurs exigences sont satisfaites. 	<u>Exigences relatives au consentement – Lois sur la protection des renseignements personnels, par province et territoire</u> 
Approbation du CER par défaut	Ma demande d'accès aux données répond à toutes les exigences législatives de ma région; donc, par défaut, j'obtiendrai l'approbation du CER. 	Les exigences de conformité en matière de protection des renseignements personnels et les exigences du CER diffèrent. Elles concernent des obligations distinctes qui garantissent le respect des droits et la protection des sujets humains au cours de la recherche. 	Vérifiez toujours les exigences de votre CER régional. 
Approbation touchant plusieurs régions	J'ai l'approbation de mon CER local. Je n'ai donc pas à me soucier des exigences des autres CER ou de la protection des renseignements personnels dans mon étude qui touche plusieurs régions. 	Les exigences de protection des renseignements personnels peuvent varier selon la région; vous devez respecter celles des régions touchées par votre étude. De plus, les CER des autres régions vous demanderont de fournir la preuve d'approbation de votre CER local. 	Lois sur la protection des renseignements personnels, par province et territoire 
Protection des données	Je n'ai pas besoin de fournir la liste de toutes les mesures de protection des données administratives utilisées dans ma demande au CER ou dans le formulaire de consentement éclairé. 	Les mesures de protection des renseignements personnels doivent être incluses dans les demandes au CER et les formulaires de consentement éclairé. Dans les deux cas, des renseignements détaillés sur l'accès aux données et leur couplage doivent être fournis. 	Lignes directrices : rédaction d'un consentement éclairé au couplage avec les données administratives 
Legal Conformité aux exigences légales	Mon obligation de protéger l'autonomie de mes participants est plus importante que mon obligation de me conformer aux exigences légales. 	Vous devez vous conformer à la loi. 	Lignes directrices : rédaction d'un consentement éclairé au couplage avec les données administratives 
Protection des renseignements personnels et protection de la confidentialité	La protection des renseignements personnels et la protection de la confidentialité sont synonymes. 	Le droit à la vie privée fait partie des droits de la personne, tandis que la protection de la confidentialité décrit les pratiques de gestion de l'information qui permettent de protéger les renseignements personnels. 	Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies – voir l'article 12 
Accès aux données et responsabilité des données	Le CER a autorisé mon accès aux données demandées. L'intendant des données doit donc m'y donner accès. 	L'approbation d'un projet par un CER ne garantit pas l'accès aux données. Les intendants des données doivent en plus s'assurer que toutes les modalités d'accès aux données dont ils sont responsables sont respectées. 	Consultez les fournisseurs de données au début de votre projet de recherche afin de vous assurer de respecter toutes ces modalités. Consultez le CER approprié pour en savoir plus sur les exigences. 
Exigences pour les évaluations de la qualité	Mon projet est une évaluation de la qualité; par défaut, je n'ai pas besoin de l'approbation du CER. 	Seul un CER peut déterminer si votre projet est un projet de recherche. Il peut arriver que des projets d'évaluation de la qualité et d'autres activités qui ne constituent pas des travaux de recherche doivent être approuvés par un CER, selon les objectifs d'étude et les exigences régionales. Vérifiez toujours si l'approbation du CER est requise. 	Consultez le CER approprié pour en savoir plus sur les exigences. 
Protection des recherches	Les exigences de protection des renseignements personnels et de conformité au CER entravent mes travaux de recherche. 	Ces exigences visent à protéger les sujets humains, mais ne doivent pas nuire à la recherche. 	Le RRDS cherche des solutions pour faciliter l'accès aux données aux fins de la recherche. 