RRDS Canada lignes directrices

Liens entre la conformité en matière de protection des renseignements personnels et l’examen ou l’approbation du Conseil d’éthique de la recherche



## À qui s’adressent ces lignes directrices?

Ces lignes directrices s’adressent aux chercheurs ou équipes de recherche qui demandent à accéder à des données administratives détenues par un centre de données partenaire du Réseau de recherche sur les données de santé (RRDS Canada) ou l’équivalent pour une utilisation secondaire à des fins de recherche.

## Quelle information ces lignes directrices fournissent-elles?

Ces lignes directrices ont été créées pour faciliter la compréhension des exigences relatives à la conformité aux lois sur la protection de la vie privée, de l’Énoncé de politiques des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 2018 ainsi que des exigences des Conseils d’éthique de la recherche (CER) à l’échelle locale.

## Quel est le lien entre la conformité en matière de protection des renseignements personnels et les CER?

Les évaluations de conformité aux lois sur la protection de la vie privée et les évaluations d’éthique de la recherche sont habituellement deux processus distincts utilisés lors d’une demande d’accès aux données administratives aux fins de la recherche. Leurs objectifs diffèrent, mais ils jouent des rôles complémentaires en protégeant les participants à la recherche et leurs renseignements personnels.

Tandis que l’évaluation de la conformité en matière de protection des renseignements personnels repose principalement sur le droit de la personne de contrôler l’accès à l’information à son sujet, l’évaluation de l’éthique de la recherche vise à maintenir l’équilibre entre les principes fondamentaux d’autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice.

Les deux types d’évaluation fonctionnent en tandem et les documents de référence en font mention.

Énoncé de l’EPTC 2 concernant l’éthique de la recherche et le droit :

*En plus de suivre les principes et les lignes directrices de la Politique, les chercheurs ont la responsabilité de vérifier et de respecter toutes les exigences applicables prévues par les lois et les règlements en matière de consentement et de protection des renseignements personnels des participants (Chapitre 5). Ces exigences peuvent varier selon la province ou le territoire où se déroule la recherche, et selon la provenance du financement ou les personnes qui réalisent la recherche. Elles peuvent comprendre des éléments prescrits par la Constitution, les lois, la réglementation, la common law et les dispositions d’instances internationales ou étrangères. Par exemple, lorsque la recherche est considérée comme une activité gouvernementale, il faut appliquer les normes pour la protection des renseignements personnels découlant de la Charte canadienne des droits et libertés et les exigences des lois et règlements fédéraux sur la protection de la vie privée.*

Inversement, divers documents législatifs provinciaux et territoriaux mentionnent l’exigence de respecter l’Énoncé de politiques des trois conseils ou de faire évaluer les demandes d’accès aux données par un organe d’examen local qui respecte les exigences des trois conseils.

|  |
| --- |
| **Où puis-je obtenir des réponses à mes questions sur la conformité en matière de protection des renseignements personnels et au CER?** |
| Pour les questions **relatives à l’éthique** de la recherche, communiquez avec votre CER local. | Pour les questions **d’ordre général** sur la conformité en matière de protection des renseignements personnels, écrivez à GSAD | info@hdrn.caEnvoyez-nous un e-mail |