

Puis-je partager mes données ?

Préparé par le Groupe de travail sur la COVID-19 du Réseau Portage pour l'Association des bibliothèques de recherche du Canada (ABRC)

Nick Rochlin (Université de Colombie-Britannique)

Felicity Tayler (Université d'Ottawa)

Chantal Ripp (Université d'Ottawa)

Jane Fry (Université Carleton)

Minglu Wang (Université York)

Kristi Thompson (Université Western)

Lucia Costanzo (Université de Guelph)

Kathy Szigeti (Université de Waterloo)

Qian Zhang (Université de Waterloo)

Rebecca Dickson (COPPUL)

Roger Reka (Université de Windsor)

Mark Leggott (RDC-DRC)

Erin Clary (Portage)

Beth Knazook (Portage)

Melanie Parlette-Stewart (Portage)

SEPTEMBRE 2020

Réseau Portage

Association des bibliothèques de recherche du Canada

portage@carl-abrc.ca

www.carl-abrc.ca

portage

SERVICES PARTAGÉS POUR LES DONNÉES DE RECHERCHE
SHARED STEWARDSHIP OF RESEARCH DATA

CARL ABRC
CANADIAN ASSOCIATION OF RESEARCH LIBRARIES
ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES DE RECHERCHE DU CANADA

Table des matières

Puis-je partager mes données ?.....	2
Avez-vous un formulaire de consentement incluant une déclaration sur le partage de données après la fin de l'étude ?	3
<i>OUI</i> → Conformément à ce qui est précisé dans votre formulaire, quel type de données pouvez-vous rendre public ?	3
<i>NON</i> → Quel type de données avez-vous ?	4
Articles mentionnés de l'énoncé EPTC 2 (2018)	5
Références	6

Puis-je partager mes données ?

Cet arbre décisionnel a été conçu pour vous aider à repérer les situations où les données de participants doivent être dépersonnalisées ou rendues anonymes avant d'être consignées dans un dépôt. Il repose considérablement sur l'[Énoncé politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains — EPTC 2 \(2018\)](#). Cet énoncé canadien porte sur le consentement et l'utilisation secondaire des données dans la recherche.¹

Si vous avez besoin d'une aide pour comprendre des termes utilisés dans ce document, veuillez consulter le [Glossaire terminologique sur l'utilisation des données sensibles à des fins de recherche](#) du Réseau Portage.² Pour en savoir plus, vous pouvez également consulter la [Matrice de risque lié aux données de recherche avec des êtres humains](#).³

¹ Gouvernement du Canada (Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherche en sciences humaines du Canada). « Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains — EPTC 2 (2018) ». Dernière modification le 19 février 2020. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html.

² Groupe d'experts sur les données sensibles du Réseau Portage, "Boîte à outils pour les données sensibles — destiné aux chercheurs Partie 1: Glossaire terminologique sur l'utilisation des données sensibles à des fins de recherche," 14 octobre 2020, <https://doi.org/10.5281/zenodo.4088985>.

³ Groupe d'experts sur les données sensibles du Réseau Portage, "Boîte à outils pour les données sensibles — destiné aux chercheurs Partie 2 : Matrice de risque lié aux données de recherche avec des êtres humains," 19 octobre 2020, <https://doi.org/10.5281/zenodo.4107118>.

Avez-vous un formulaire de consentement incluant une déclaration sur le partage de données après la fin de l'étude ?

Pour des exemples d'énoncés de consentement éclairé, qui autorisent ou interdisent le partage de données, veuillez consulter les documents suivant du Réseau Portage, [Langage en matière de gestion de données de recherche pour le consentement éclairé](#) et de l'ICPSR (Inter-university Consortium for Political and Social Research), [Recommended Informed Consent Language for Data Sharing](#).⁴

OUI → Conformément à ce qui est précisé dans votre formulaire, quel type de données pouvez-vous rendre public ?

→ Données identificatoires/potentiellement identificatoires

→ Il est normalement interdit de partager des données sur des participants humains qui sont identificatoires, à moins d'avoir sollicité l'approbation des participants avec un formulaire de consentement. Le cas échéant, le partage doit se faire conformément à ce qui est indiqué dans le formulaire de consentement. Vous pouvez partager vos données si vous respectez ces conditions.

→ Données dépersonnalisées/rendues anonymes

→ Vous pouvez partager vos données lorsque vous avez éliminé tous identifiants directs. Il faut néanmoins retirer les codes d'identification ou les liens vers les fichiers clés et vous assurer que ceux-ci ne sont pas rendus publics. Le risque de ré-identification avec des identifiants indirects doit également être faible. Consultez les [Directives sur la dépersonnalisation des données](#) du Réseau Portage pour apprendre comment éliminer les identifiants directs de vos données.⁵ Pour plus d'information sur la confidentialité des données, référez-vous au document suivant : [ICPSR Data Confidentiality](#).⁶

→ Données anonymes

→ Vous pouvez partager vos données si vous les avez recueillies de manière anonyme et si elles ne sont *jamais associées à des identifiants*. Si vous avez utilisé le mot « anonyme » dans votre formulaire de consentement et si les données ne peuvent pas être complètement rendues anonymes (identifiants directs et indirects éliminés), consultez l'article [5.5A/B](#) de EPTC 2. Contactez également le comité d'éthique de la recherche de votre établissement⁷. Pour obtenir plus d'information et savoir comment

⁴ Groupe d'experts sur les données sensibles du Réseau Portage, "Boîte à outils pour les données sensibles — destiné aux chercheurs Partie 3 : Langage en matière de gestion de données de recherche pour le consentement éclairé," 19 octobre 2020, <https://doi.org/10.5281/zenodo.4107186> et Inter-university Consortium for Political and Social Research (ICPSR), "Recommended Informed Consent Language for Data Sharing," document obtenu le 5 août 2020. <https://www.icpsr.umich.edu/web/pages/datamanagement/confidentiality/conf-language.html>.

⁵ Groupe de travail sur la COVID-19 du Réseau Portage, « Directives sur la dépersonnalisation des données », 23 septembre 2020, <https://doi.org/10.5281/zenodo.4047176>.

⁶ Inter-university Consortium for Political and Social Research (ICPSR), "Recommended Informed Consent Language for Data Sharing," document obtenu le 5 août 2020, <https://www.icpsr.umich.edu/web/pages/datamanagement/confidentiality/index.html>.

⁷ Gouvernement du Canada, « Énoncé politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains » – EPTC 2 (2018) », https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html.

retirer les identifiants directs et indirects, consultez le document suivant du Réseau Portage : [Directives sur la dépersonnalisation des données](#).⁸

NON → Quel type de données avez-vous ?

→ Données ou matériel biologique humain, notamment du matériel lié à la reproduction humaine

→ L'article [12.3A/B](#) de EPTC 2 concerne l'utilisation secondaire de matériel biologique humain, tandis que les articles [5.5A/B](#) et [5.6](#) portent sur la gestion des données identificatoires recueillies pour décrire ce matériel.⁹ Consultez ces articles et votre comité local d'éthique de la recherche.

→ Données ou matériel biologique humain qui provient de communautés ou populations autochtones

→ Voir l'article [9.20/9.21](#) de EPTC 2 pour plus d'information sur l'utilisation de données et de matériel biologique identificatoires qui proviennent de communautés ou populations autochtones (ainsi que les articles [5.5 A/B](#) et [5.6](#)) pour plus d'information sur les données identificatoires recueillies pour décrire ce matériel. Contactez aussi votre comité local d'éthique de la recherche.¹⁰

→ Autre

→ Voir l'article [5.5A/B](#) de EPTC 2 et consultez votre comité local d'éthique de la recherche.¹¹

⁸ Réseau Portage, « Directives sur la dépersonnalisation des données ».

⁹ Gouvernement du Canada, « Énoncé politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains » – EPTC 2 (2018) ». https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html.

¹⁰ « Énoncé politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains » – EPTC 2 (2018) ».

¹¹ « Énoncé politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains » – EPTC 2 (2018) ».

Articles mentionnés de l'énoncé EPTC 2 (2018)

Matériel biologique humain

12.3A – Critères que les chercheurs doivent respecter quand ils n'ont pas obtenu le consentement des participants pour l'utilisation secondaire de matériel biologique humain **identificatoire**.

12.3 B – Indique que les chercheurs doivent demander une évaluation par le CER, mais qu'ils ne sont pas tenus de solliciter le consentement des participants pour l'utilisation secondaire de matériel biologique humain **non identificatoire**.

Renseignements ou matériel biologique humain identificatoire qui proviennent de communautés ou populations autochtones

9.20 – Critères que les chercheurs doivent respecter pour l'utilisation secondaire de renseignements ou matériel biologique humain identificatoire qui provient de communautés ou populations autochtones.

9.21 – Recommandations sur l'utilisation de renseignements accessibles au public qui sont protégés par la loi ou de renseignements qui sont du domaine public.

Général

5.5A – Critères que les chercheurs doivent respecter quand ils n'ont pas obtenu le consentement des participants pour l'utilisation secondaire de **renseignements identificatoires**.

5.5 B – Indique que les chercheurs doivent demander une évaluation par le CER, mais qu'ils ne sont pas tenus de solliciter le consentement des participants pour l'utilisation secondaire de **renseignements non identificatoires**.

5.6 – Indique que les chercheurs doivent obtenir l'approbation du CER s'ils désirent contacter les participants, même si l'utilisation secondaire de renseignements identificatoires, sans solliciter le consentement, a été approuvée.

Références

1. Gouvernement du Canada (Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherche en sciences humaines du Canada). « Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains — EPTC 2 (2018) ». Dernière modification le 19 février 2020. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-epc2_2018.html.
2. Inter-university Consortium for Political and Social Research (ICPSR). “Recommended Informed Consent Language for Data Sharing.” Document obtenu le 5 août 2020. <https://www.icpsr.umich.edu/web/pages/datamanagement/confidentiality/conf-language.html>.
3. Inter-university Consortium for Political and Social Research (ICPSR). “Recommended Informed Consent Language for Data Sharing.” Document obtenu le 5 août 2020. <https://www.icpsr.umich.edu/web/pages/datamanagement/confidentiality/index.html>
4. Groupe de travail sur la COVID-19 du Réseau Portage, « Directives sur la dépersonnalisation des données », 23 septembre 2020, <https://doi.org/10.5281/zenodo.4047175>.
5. Groupe d'experts sur les données sensibles du Réseau Portage. “Boîte à outils pour les données sensibles — destiné aux chercheurs Partie 1: Glossaire terminologique sur l'utilisation des données sensibles à des fins de recherche.” 14 octobre 2020. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4088985>.
6. Groupe d'experts sur les données sensibles du Réseau Portage. “Boîte à outils pour les données sensibles — destiné aux chercheurs Partie 2 : Matrice de risque lié aux données de recherche avec des êtres humains.” 19 octobre 2020. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4107118>.
7. Groupe d'experts sur les données sensibles du Réseau Portage. “Boîte à outils pour les données sensibles — destiné aux chercheurs Partie 3 : Langage en matière de gestion de données de recherche pour le consentement éclairé.” 19 octobre 2020. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4107185>.