

MÉMOIRE

CONSULTATIONS SUR LES ORIENTATIONS DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

« ORIENTATIONS GOUVERNEMENTALES POUR UN GOUVERNEMENT PLUS TRANSPARENT, DANS LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE ET DE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS »

Présenté à

LA COMMISSION DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES DU QUÉBEC

par

LE SCIENTIFIQUE EN CHEF DU QUÉBEC, RÉMI QUIRION

et

LE FONDS DE RECHERCHE DU QUÉBEC SANTÉ
LE FONDS DE RECHERCHE DU QUÉBEC SOCIÉTÉ ET CULTURE
LE FONDS DE RECHERCHE DU QUÉBEC NATURE ET TECHNOLOGIES

SEPTEMBRE 2015

PRÉAMBULE

Le Scientifique en chef du Québec et les Fonds de recherche du Québec (Fond de recherche du Québec – Nature et technologies (FRQNT), Fond de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et Fond de recherche Québec – Santé (FRQS)) (ci-après, les FRQ) saluent la démarche entreprise par le gouvernement du Québec d'accroître la transparence de l'État. Dans une société du savoir, la circulation de l'information est au cœur même du dynamisme des idées, de l'innovation, de l'économie et du bien-être des citoyens. Dans le présent mémoire, nous souhaitons mettre en lumière la nécessité que ce changement de culture et les modifications des lois et des règlements qui l'accompagneront s'opèrent en ayant en tête l'importance de la recherche scientifique pour le Québec.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION NO 1

INSCRIRE PLUS CLAIREMENT LA *RECHERCHE SCIENTIFIQUE* COMME UN OBJECTIF DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA TRANSPARENCE GOUVERNEMENTALE ET EN FAIRE UNE PRIORITÉ AU SEIN DE NOS MINISTÈRES ET ORGANISMES GOUVERNEMENTAUX.

RECOMMANDATION NO 2

RAPPELER À TOUS LES MINISTÈRES ET ORGANISMES LE CARACTÈRE BÉNÉFIQUE DE L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE POUR LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE ET L'IMPORTANCE D'ABORDER L'EXAMEN D'UNE DEMANDE D'ACCÈS À DES DONNÉES PERSONNELLES À DES FINS DE RECHERCHE AVEC UN REGARD FAVORABLE

RECOMMANDATION NO 3

ACCROÎTRE L'EFFICIENCE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU QUÉBEC EN SIMPLIFIANT ET RENDANT PLUS FLUIDE LE PROCESSUS DE DEMANDE D'ACCÈS. NOTAMMENT, LE CHERCHEUR DEVRAIT PRÉSENTER SA DEMANDE D'AUTORISATION AUPRÈS D'UN SEUL ORGANISME.

CONSTITUER UN COMITÉ D'EXPERTS, PRÉSIDÉ PAR LE SCIENTIFIQUE EN CHEF, VISANT À PROPOSER AU MINISTRE DES MÉCANISMES DE CONTRÔLE ET D'IMPUTABILITÉ (RELATIFS AUX DONNÉES CONFIÉES À DES CHERCHEURS) QUI SOIENT COMPATIBLES AVEC LA NATURE MÊME DE L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE ET QUI TIENNENT COMPTE DU CONTEXTE TECHNOLOGIQUE.

RECOMMANDATION NO 4

ACCROÎTRE LES INVESTISSEMENTS DU QUÉBEC AU CHAPITRE DE L'ACCESSIBILITÉ À DES DONNÉES DE QUALITÉ À DES FINS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.

RECOMMANDATION NO 5

EN MATIÈRE DE COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS HORS QUÉBEC, CHOISIR DES STRATÉGIES APPROPRIÉES ET ADAPTÉES AFIN DE NE PAS ENTRAVER, DE MANIÈRE DISPROPORTIONNÉE, LA CAPACITÉ DU QUÉBEC À PRENDRE PART AUX ACTIVITÉS DE RECHERCHE D'ENVERGURE NATIONALE ET INTERNATIONALE. LES PARTENARIATS NATIONAUX ET INTERNATIONAUX SONT EN EFFET INHÉRENTS À L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE.

RECOMMANDATION NO 6

EXIGER LA DIFFUSION DES RAPPORTS DE RECHERCHE OU DE STATISTIQUES.

FAVORISER LE RAYONNEMENT OPTIMAL DES CONNAISSANCES ACQUISES GRÂCE AUX TRAVAUX DE RECHERCHE MENÉS AU QUÉBEC, EN PERMETTANT UNE CONCILIATION DE LA DIFFUSION AVEC LES IMPÉRATIFS D'UNE PUBLICATION DANS DES REVUES SCIENTIFIQUES, LORSQUE CELA EST OPPORTUN.

RECOMMANDATION NO 7

ASSURER QUE LES CRITÈRES DE VALIDITÉ INTRODUITS SOIENT INTERPRÉTÉS DE FAÇON COMPATIBLES AVEC L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE, DE FAÇON À CE QUE LE CONSENTEMENT SOIT VALIDE POUR UNE DURÉE ET UNE FINALITÉ CORRESPONDANT A L'ATTEINTE D'OBJECTIFS DE RECHERCHE APPROUVÉS ET SUIVIS PAR UN COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE.

INTRODUCTION

Le Scientifique en chef et les FRQ ont pris connaissance du document « Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect de la vie privée et de la protection des renseignements personnels » (Orientations gouvernementales). Ils proposent sept recommandations dans une perspective de soutien à la recherche scientifique menée au Québec. De plus, on trouve en annexe quelques expériences de chercheurs, recueillies dans le cadre de la préparation du mémoire, relatives à l'accès aux données administratives à des fins de recherche.

1. LE RÔLE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU CŒUR MÊME D'UN GOUVERNEMENT PLUS TRANSPARENT

La section 2 des Orientations gouvernementales décrit la vision du gouvernement dans ce changement de culture proposé. On met d'abord l'accent sur la transparence de l'État :

«(i) La diffusion proactive donnant accès en continu à de l'information gouvernementale d'intérêt public sans que la personne ait à formuler de demande ; (ii) l'optimisation des données ouvertes rendant disponibles en continu des jeux de données gouvernementales dans des formats ouverts et conviviaux permettant au public, mais en particulier (...) aux chercheurs et chercheuses (...) de les utiliser sur une base libre de droit»¹. (nos soulignements)

La section 3 des Orientations gouvernementales rappelle les objectifs de ces changements souhaités, soit soutenir l'exercice de la démocratie. On indique en effet que cela permet une « fenêtre » ouverte sur les activités gouvernementales :

« Une plus grande connaissance des rouages gouvernementaux est à l'avantage de la population et des instances gouvernementales. Les principaux bénéfices pour ces dernières sont le renforcement de la légitimité de leurs décisions et actions et une meilleure adhésion de la population aux politiques publiques »².

Or, un bénéfice important indirectement mentionné est l'intérêt de mener des recherches scientifiques sur ces données, notamment afin d'alimenter le décideur public pour la prise de décisions éclairées. La légitimité de la décision publique prend alors assise sur des données probantes et des analyses scientifiques. Face à une grande quantité d'informations potentiellement disponibles, il est utile pour tous que des chercheurs en fassent l'analyse selon des méthodologies rigoureuses, qui garantissent la fiabilité des résultats. Il faut, de plus,

¹ SECRÉTARIAT À L'ACCÈS À L'INFORMATION ET À LA RÉFORME DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES, *Orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect de la vie privée et la protection des renseignements personnels*, Gouvernement du Québec, 2015 (Orientations gouvernementales), p. 6.

² *Ibid.*, p. 9.

s'assurer de la qualité des données rendues disponibles, ce qui ne peut se faire sans ressources humaines et financières.

La recherche est un enjeu stratégique pour le Québec et joue un rôle capital pour accompagner le développement économique et social du Québec. Elle est également un facteur déterminant dans son positionnement sur l'échiquier mondial des leaders en matière d'innovation. Pour que la recherche soit au service des citoyens du Québec, il faut donner accès à des données de qualité en lien avec la population, l'environnement et le contexte social, économique et politique du Québec.

Comme le souligne l'OCDE :

« Dans beaucoup de pays de l'OCDE, les entreprises augmentent depuis plusieurs années plus rapidement leurs investissements dans le capital intellectuel que dans le capital physique (machines et bâtiments, par exemple). De fait, dans certains pays, elles investissent aujourd'hui nettement plus dans le capital intellectuel que dans le capital physique, et l'investissement dans le capital intellectuel a globalement bien résisté à la crise mondiale »³.

Le Québec doit faire le choix d'investir davantage dans l'accès à des données de qualité s'il veut se maintenir parmi les sociétés du savoir, voire se hisser parmi les leaders mondiaux.

RECOMMANDATION NO 1

INSCRIRE PLUS CLAIREMENT LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE COMME UN OBJECTIF DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA TRANSPARENCE GOUVERNEMENTALE ET EN FAIRE UNE PRIORITÉ AU SEIN DE NOS MINISTÈRES ET ORGANISMES GOUVERNEMENTAUX.

Nous saluons la politique du « gouvernement ouvert » qui, de façon proactive, met à la disposition de tous, des jeux de données. Toutefois, cette politique ne donne évidemment pas accès à des renseignements personnels (et il ne nous apparaît pas souhaitable que ce soit le cas). Or, en recherche, il est souvent nécessaire d'obtenir un jeu de données contenant un nombre important de renseignements au sujet d'un individu avec pour conséquence qu'il devient potentiellement identifiable. Bien souvent, l'accès à des renseignements de nature personnelle est absolument nécessaire pour mener à bien des projets de recherche. Les chercheurs ont besoin de micro-données. On ne peut donc compter uniquement sur la stratégie du gouvernement ouvert pour alimenter, à elle seule, les activités de recherche au Québec. Les chercheurs ont absolument besoin d'avoir accès aux données d'organismes publics tels que la RAMQ, la SAAQ, l'ISQ, l'INSPQ, les commissions scolaires ou les centres hospitaliers pour mener des activités de recherche afin d'accroître le mieux-être des citoyens en répondant à des questions qui concernent la population du Québec.

³ OECD, *Supporting Investment in Knowledge Capital, Growth and Innovation*, 2013.

Faisant de la recherche une priorité stratégique pour le développement du Québec et le mieux-être des citoyens, nous croyons qu'il ne suffit pas « d'ouvrir » l'accès aux données gouvernementales par le biais de la mise en ligne de jeux de données ouvertes sélectionnées par les ministères et organismes. Il faut aller plus loin. Il faut offrir à des chercheurs, dont les projets de recherche sont reconnus par leurs pairs et approuvés par un comité d'éthique, un accès aux données administratives brutes détenues par des ministères et organismes gouvernementaux. Pour répondre aux besoins des chercheurs, il est souvent nécessaire d'en faire une extraction sur mesure. Les chercheurs ont en effet besoin de jeux de données qui soient les plus à jour, de haute qualité et selon une taille d'échantillonnage qui permette de générer des résultats probants. Par ailleurs, l'accès à ces données personnelles doit se faire dans des conditions qui en assurent une protection adéquate et le respect des droits des personnes concernées. Des conditions sont imposées, à juste titre, au moment de confier ces données à des chercheurs.

L'accès à des données personnelles détenues par les ministères et organismes doit se faire en conformité avec la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*⁴ (ci-après, la *Loi sur l'accès*). Celle-ci reconnaît le caractère essentiel de l'activité de recherche. Dans cet esprit, elle crée une exception à l'article 125 permettant l'accès à des renseignements personnels à des fins de recherche, sans le consentement exprès des personnes concernées. Or, bien que la législation comporte les exceptions nécessaires à un accès sans consentement aux données personnelles à des fins de recherche, l'expérience rapportée généralement par les chercheurs est à l'effet que cet accès est, dans les faits, difficile voire quasi impossible dans des délais raisonnables au Québec. D'aucuns vont jusqu'à dire qu'il existerait une certaine « méfiance » de la part des institutions face aux chercheurs. Pourtant, ceux-ci sont financés à même des fonds publics, sont sélectionnés au mérite par des comités de pairs, dans des concours de haut niveau. Dans le cadre du processus d'évaluation des projets, ils doivent démontrer leur préoccupation pour la protection des renseignements personnels et les mesures prises, avec leur établissement, pour y parvenir. L'activité de recherche est hautement régulée et normée en vue, notamment, d'assurer la protection des personnes qui participent à des recherches. Des conditions sont imposées, à juste titre, à l'accès aux données comprenant des renseignements personnels. Les chercheurs et leurs établissements sont donc imputables de la protection des renseignements personnels qui leur sont confiés et ils sont dignes de confiance. Les chercheurs semblent jouir d'une très bonne crédibilité aux yeux de la population québécoise⁵. Dans ces circonstances, une telle méfiance, si elle existe, ne nous apparaît pas justifiée.

Dans le cadre de la révision proposée, il est essentiel que le législateur garde à l'esprit l'importance de soutenir, voire de stimuler l'activité scientifique. Comme l'indique le Rapport du Groupe Conseil du FRQS sur les bases de données, il faut reconnaître la valeur sociale de l'activité de recherche en ce qu'elle « contribue au bien public, à la santé et au bien-être de la

⁴ RLRQ c. A-2.1

⁵ Sondage Léger-INM, dans État du Québec, 2015

population, et au développement économique »⁶. La protection des renseignements personnels doit être en équilibre avec l'intérêt public et le besoin d'accroître le mieux-être de la population du Québec grâce à l'avancement des connaissances. Le citoyen qui bénéficie de l'avancement des connaissances doit aussi accepter de contribuer à celui-ci par l'utilisation de renseignements le concernant, dans des conditions qui le protègent adéquatement. Selon Pierre Trudel, professeur titulaire au Centre de recherche en droit public de la Faculté de droit de l'Université de Montréal, il s'agit d'une condition importante à la vie en société :

« Si l'on peut convenir de la nécessité d'assurer un droit de veto à la personne afin de lui permettre de contrôler la circulation des informations portant sur sa vie privée, il en va tout autrement pour les informations qui sont des manifestations de sa participation à la vie sociale ou qui concernent son appartenance à cette communauté ».⁷

L'auteur conclut :

« Il est nécessaire d'examiner sereinement les techniques permettant d'assurer une protection équilibrée de la vie privée des personnes vivant en société et d'autres valeurs qui contribuent, elles aussi, à assurer la dignité humaine ».⁸

L'activité de recherche ne peut se faire sans un accès efficace et en temps utile à des données « personnelles » (au sens de la *Loi sur l'accès*) et de qualité. Dans ce changement de culture que souhaite instaurer le gouvernement, il faut susciter un biais favorable pour les activités de recherche approuvées par des pairs et des comités d'éthique, notamment celles menées par des chercheurs financés par des fonds publics fédéraux et provinciaux.

RECOMMANDATION NO 2

RAPPELER À TOUS LES MINISTÈRES ET ORGANISMES LE CARACTÈRE BÉNÉFIQUE DE L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE POUR LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE ET L'IMPORTANCE D'ABORDER L'EXAMEN D'UNE DEMANDE D'ACCÈS À DES DONNÉES PERSONNELLES À DES FINS DE RECHERCHE AVEC UN REGARD FAVORABLE.

⁶ GROUPE CONSEIL, « L'encadrement des banques de matériel biologique à des fins de recherche en santé », Rapport final, Fonds de la recherche en santé du Québec, 2006, p. 29

⁷ Pierre TRUDEL, « La protection de la vie privée dans les systèmes d'information relatifs à la santé – ajuster les concepts aux réalités des réseaux », dans les pratiques de recherche biomédicales visitées par la bioéthique, Dalloz, 2003, p. 169

⁸ *Ibid.*, p. 175-176

2. LE PROCESSUS DES DEMANDES D'AUTORISATION D'ACCÈS À DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS CONTENUS DANS DES BASES DE DONNÉES ADMINISTRATIVES DÉTENUES PAR DES MINISTÈRES ET ORGANISMES PUBLICS

Dans le cadre de la préparation de ce mémoire, nous avons rencontré plusieurs chercheurs financés à même des fonds publics fédéraux et provinciaux pour mener leurs activités de recherche. Sans prétendre à une analyse scientifique, ces entretiens nous ont permis de prendre connaissance de cas ou de situations plutôt convergents (voir annexe A). Selon ce qu'ils nous rapportent, le processus de demande d'accès à des données personnelles détenues dans des bases de données administratives des ministères et organismes gouvernementaux au Québec est long, complexe, coûteux et le résultat en est incertain.

Lorsque les chercheurs veulent accéder à des données personnelles détenues dans la base de données administrative d'un ministère ou d'un organisme gouvernemental (par exemple, RAMQ, la SAAQ, l'ISQ ou encore la CSST) sans le consentement des individus, ils doivent interagir avec deux acteurs : la Commission d'accès à l'information (ci-après la CAI) (art. 125 de la *Loi sur l'accès – demande d'autorisation*) ET l'organisme public détenteur (art. 59(5) de la *Loi sur l'accès*).

La multiplication des paliers décisionnels

En vertu de l'article 125 de la *Loi sur l'accès*, la CAI a pour mandat d'examiner et d'autoriser (le cas échéant) une demande d'accès à des renseignements personnels détenus par un organisme public à des fins de recherche, et ce, sans que le consentement de la personne concernée ne soit nécessaire. Cependant, l'autorisation de la CAI, n'a pas pour effet de contraindre l'organisme détenteur à transmettre les renseignements personnels⁹. C'est l'organisme public qui, à sa discrétion, décide s'il donne ou non accès à ces données (art. 59 (5) *Loi sur l'accès*) et il peut imposer des modalités d'accès supplémentaires. Ainsi, dans certains cas, même après une démarche rigoureuse et fructueuse auprès de la CAI, il n'est pas certain que le chercheur puisse effectivement avoir accès à ces données. D'une part, le chercheur peut carrément se voir refuser l'accès aux données (ce qui semble peu fréquent) ou se voir accorder l'accès à certaines conditions. D'autre part, le chercheur pourra également se voir imposer des modalités d'accès additionnelles par le ministère ou l'organisme détenteur des données, en plus de délais de traitement. Selon le rapport du Conseil des académies canadiennes, le Québec est la seule province où cette autorisation doit être demandée à deux entités¹⁰. À noter qu'il en va autrement dans les centres hospitaliers. Pour avoir accès à des données personnelles à des fins de recherche (sans consentement) dans un centre hospitalier, seule l'autorisation du directeur des services professionnels (DSP) suffit (il n'est pas nécessaire de s'adresser à la CAI) en vertu de la l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

⁹ Raymond DORAY et François CHARRETTE, « Accès à l'information : Loi annotée, jurisprudence, analyse et commentaires », Éditions Yvon Blais. À jour au 1^{er} décembre 2014

¹⁰ COUNCIL OF CANADIAN ACADEMIES, *Accessing Health and Health-Related Data in Canada*, 2015, p. 44, (version complète disponible en anglais seulement)

Une fois les données obtenues, la CAI assure le suivi quant à la protection et l'utilisation adéquate de ce jeu de données. À noter que le chercheur doit aussi faire approuver son projet de recherche par un (ou plusieurs) comité d'éthique de l'établissement (ou reconnu par ce dernier), qui surveille lui aussi la confidentialité des données utilisées par les chercheurs tant dans le devis de départ que tout au long de la réalisation du projet. Ainsi, le projet est alors ré-approuvé sur une base annuelle par ce comité. Le comité d'éthique assurera le suivi de l'ensemble du projet incluant toutes les autres données que le chercheur recueillera et utilisera au cours du projet. Manifestement, la recherche est une activité très normée et encadrée. La surveillance relative à l'utilisation des données est importante si on la compare à d'autres types d'activités.

On peut donc imaginer le niveau de difficulté pour un chercheur. Ce niveau est accru dès lors que plus d'un ministère ou organisme est sollicité, compte tenu de l'approche en silo. L'orientation no 31, à l'effet de centraliser les demandes d'accès, ne doit surtout pas avoir pour conséquence d'ajouter un nouveau palier administratif à un processus déjà lourd. Elle doit au contraire être l'opportunité d'assurer une cohérence dans les conditions imposées lors des demandes d'accès et de veiller à ce qu'un « champion de l'accès » se préoccupe de l'efficacité et de la coordination de l'ensemble de la démarche d'accès.

Les délais

Le délai de traitement des demandes d'accès aux données préoccupe la communauté scientifique. Compte tenu que le financement de la recherche à même des fonds publics est généralement d'une durée de trois ans, il est crucial d'obtenir les données administratives de façon efficace, afin de pouvoir effectuer la recherche dans le délai imparti par le bailleur de fonds. Or, on nous a rapporté des délais d'attente pouvant parfois atteindre 2 ans et plus (en combinant les étapes ci-haut mentionnées). Après l'obtention des autorisations nécessaires (et des conditions qui s'y rattachent), le chercheur devra aussi attendre que l'extraction des données soit effectuée et ce, en fonction des ressources disponibles dans l'organisation pour le faire. On nous décrit l'ensemble du processus comme nécessitant plusieurs « aller-retour » et échanges avec divers interlocuteurs au sein des organismes. À noter que dans certains cas, l'extraction de ces données entraîne néanmoins des coûts aux chercheurs, allant parfois jusqu'à plusieurs milliers de dollars.

Alors que le chercheur et son établissement sont financés à même des fonds publics du Québec pour mener des activités de recherche, on pourrait croire que l'accès aux données détenues par le même gouvernement qui finance cette activité se ferait de façon plus fluide. L'utilisation optimale des ressources publiques commande une plus grande efficacité dans le processus des demandes d'accès. Lorsqu'un chercheur passe plus de temps dans les démarches administratives en vue d'obtenir le jeu de données qu'à en faire l'analyse et à assurer la diffusion des résultats obtenus, il est légitime de s'interroger sérieusement sur l'atteinte du plein potentiel des montants investis en recherche. C'est tout le Québec qui sort perdant d'une telle situation.

Les conditions imposées à la conservation et à l'utilisation des données

Au sujet de l'autorisation d'accès que la CAI peut donner, l'article 125 de la *Loi sur l'accès* précise que : « *Cette autorisation est accordée pour la période et aux conditions que fixe la Commission* ». La CAI fixe donc des conditions d'utilisation, dont une durée à l'issue de laquelle les renseignements communiqués par un organisme public à des fins de recherche doivent être détruits. À ces conditions peuvent s'ajouter les modalités d'accès additionnelles imposées par le ministère ou l'organisme détenteur.

Les chercheurs nous ont rapporté que l'obligation de destruction que peut imposer la CAI est problématique à plusieurs égards. D'abord, il n'est pas toujours possible de prévoir la durée précise d'une programmation de recherche au moment de faire la demande. C'est plutôt l'atteinte de la **finalité de la programmation de recherche qui devrait nous guider quant à la durée de l'autorisation**. La destruction de données pour seul motif de l'écoulement du temps constitue un gaspillage de ressources de recherche que le Québec ne peut pas se permettre. Cela ne favorise pas une utilisation optimale des ressources de recherche et des connaissances acquises par le chercheur.

Ensuite, certains projets nécessitent des observations s'échelonnant sur une longue période de temps. Le fait pour le chercheur de devoir reconstituer une banque de données pour chaque hypothèse de recherche n'est pas très économique et raisonnable. Ainsi, la constitution de bases de données à des fins de recherches multiples, ou encore pour observer l'évolution à long terme du sujet de recherche constitue un outil de choix pour ces chercheurs. Par exemple, dans le domaine de la recherche épidémiologique ou génétique, il est nécessaire de colliger des données sur une longue période de temps, au sujet de la santé et des habitudes de vie des personnes, pour espérer en tirer des conclusions fiables. Dans ce contexte, l'imposition d'une date de péremption sur les données de recherche ne permet pas d'explorer toutes les avenues de recherche qu'envisage un chercheur. Le chercheur doit alors redemander, à la pièce, les autorisations requises à la CAI pour recevoir des jeux de données pour chaque hypothèse de travail s'inscrivant dans sa programmation de recherche. Dans un contexte budgétaire serré, où le financement de la recherche est précieux, il serait judicieux de réfléchir à une autre façon d'assurer la protection des renseignements personnels.

Enfin, pour des raisons de surveillance, de vérification et de validation, il est parfois obligatoire de conserver les données pendant un certain temps après la fin de la recherche. Par exemple, les journaux scientifiques et certains bailleurs de fonds ont accru leurs exigences en matière de conservation afin de permettre des vérifications et des répliques d'études scientifiques en lien avec l'intégrité scientifique. Ces obligations peuvent entrer en conflit avec l'obligation de destruction des données. En effet, la destruction du jeu de données originales amputerait l'intégrité des données brutes, rendant impossibles de telles validations.

L'imputabilité du chercheur et de son établissement quant à la conservation des données nécessite effectivement une reddition de comptes, tant et aussi longtemps qu'ils détiennent des

données. Les chercheurs sont prêts à prendre toutes les mesures requises pour la protection des renseignements personnels et à en être personnellement imputables. Toutefois, la destruction pure et simple des données après l'expiration d'un délai ne nous apparaît pas le moyen le plus adéquat. L'idée que l'on puisse assurer la sécurité des données personnelles en exigeant la destruction du jeu de données initiales ne tient pas compte des impératifs de la recherche, pas plus que des nouvelles réalités technologiques. Pour effectuer la recherche, les données peuvent nécessiter d'être amalgamées ou agrégées à d'autres données. Les chercheurs travaillent dans des équipes qui nécessitent un partage dans des environnements réseaux¹¹. Leur analyse peut avoir généré de nouveaux renseignements. Au final, la destruction du jeu de données initiales n'est peut-être pas entièrement satisfaisante au regard de l'objectif de la protection des renseignements personnels. Il faut repenser les mesures imposées à la protection des renseignements personnels communiqués à des fins de recherche pour permettre l'atteinte d'un meilleur équilibre entre la protection des renseignements personnels et la réalisation de projet de recherche. La loi sur l'accès a été adoptée il y a plus de trente ans, alors que la recherche était menée dans un contexte complètement différent. Un regard plus adapté à l'activité de recherche, telle qu'elle se pratique en 2015, est requis. Il serait utile de s'adjoindre des experts nationaux et internationaux pour identifier les conditions qui pourraient être imposées en vue d'assurer un accès plus fluide aux données par les chercheurs et des mesures d'imputabilité adéquates.

Dans la recherche de conditions permettant de protéger adéquatement la confidentialité de renseignements personnels, certains chercheurs ont rapporté s'être fait imposer l'interdiction de jumeler les données à d'autres données. Toutefois, cela a pour conséquence de rendre le jeu de données stérile et inutilisable pour des recherches telles que des recherches épidémiologiques. Aussi, par le passé, l'anonymisation des données avait été vue comme une méthode intéressante pour permettre la protection des renseignements personnels tout en permettant au chercheur de conserver un jeu de données. Toutefois, les plus récentes connaissances ont mis en lumière les limites de ce mécanisme à des fins de protection des renseignements personnels. À l'orientation no 13, on signale que le gouvernement souhaite poursuivre sa réflexion sur la notion de « données anonymes ». Il s'agit d'une réflexion très importante qui doit aller de l'avant en incluant des considérations relatives à la recherche. L'apport de chercheurs internationaux qui examinent ces questions pourrait sans doute éclairer la discussion.

L'imposition de conditions de conservation et d'utilisation incompatibles avec l'activité de recherche fait en sorte que des chercheurs pourront essayer de trouver d'autres sources de données pour mener leurs recherches (même si elles ne sont pas les plus probantes pour répondre à leurs questions de recherche). Certains chercheurs pourraient même être tentés de

¹¹ TRUDEL, précité, note 8. Voir également Pierre TRUDEL, « Gouvernance réseautique et effectivité des modes de protection des données personnelles dans les réseaux de cybersanté » dans Jean HERVEG (dir.), *La protection des données médicales-Les défis du XXI^e siècle, The protection of medical data-Challenge of the 21st century*, Éditions Anthemis, 2008

modifier leur devis par des questions moins pertinentes, ou se contenter de données moins robustes, ou encore d'abandonner des pistes de recherche, malgré leur pertinence. Dans le *Rapport du Conseil des académies canadiennes*, on nous rapporte le cas d'une équipe de recherche du Québec qui est allée chercher les données de santé en Ontario, où l'accès est plus facile¹². Tout ceci a un impact sur le caractère probant des résultats de recherche ou encore sur la capacité d'utiliser ces résultats au bénéfice de la population québécoise.

RECOMMANDATION NO 3

ACCROÎTRE L'EFFICIENCE DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE AU QUÉBEC EN SIMPLIFIANT ET RENDANT PLUS FLUIDE LE PROCESSUS DE DEMANDE D'ACCÈS. NOTAMMENT, LE CHERCHEUR DEVRAIT PRÉSENTER SA DEMANDE D'AUTORISATION AUPRÈS D'UN SEUL ORGANISME.

CONSTITUER UN COMITÉ D'EXPERTS, PRÉSIDÉ PAR LE SCIENTIFIQUE EN CHEF, VISANT À PROPOSER AU MINISTRE DES MÉCANISMES DE CONTRÔLE ET D'IMPUTABILITÉ (RELATIFS AUX DONNÉES CONFIEES À DES CHERCHEURS) QUI SOIENT COMPATIBLES AVEC LA NATURE MÊME DE L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE ET QUI TIENNENT COMPTE DU CONTEXTE TECHNOLOGIQUE.

La qualité des données

La qualité de l'information rendue disponible dans un gouvernement ouvert et plus transparent est un élément essentiel pour l'atteinte des objectifs fixés par les orientations proposées. Le Québec doit investir dans l'expertise et des ressources de pointe, notamment en gestion de « *big data* », en « *deep learning* » et d'outils technologiques appropriés. L'extraction de données nécessite des experts provenant de différentes disciplines, sur lesquels il faut pouvoir compter au sein même du gouvernement du Québec. La stratégie numérique, dont veut se doter le Québec, est tributaire de ces investissements.

Il est plus que jamais important de soutenir des organismes tels que l'institut de la statistique du Québec (ISQ), l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) ou encore de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Ces organismes qui disposent de mécanismes et de l'expertise nécessaire en matière de protection de renseignements personnels, doivent avoir accès facilement aux informations détenues dans les bases de données administratives des différents ministères et organismes. En retour, ces organisations doivent aussi assurer un accès tout aussi fluide aux données et résultats de leurs propres recherches, à d'autres chercheurs qui désirent les utiliser pour examiner d'autres hypothèses de recherche. Si la protection de la vie privée et des renseignements personnels commande que des mesures adéquates soient prises, elle ne doit pas servir d'excuse pour empêcher l'atteinte d'objectifs tout aussi fondamentaux que celui du mieux-être de la population.

¹² COUNCIL OF CANADIAN ACADEMIES, précité, note 10 (version complète disponible en anglais seulement)

À ce chapitre, il est utile de se comparer aux leaders mondiaux et de s'inspirer des modèles qui ont fait leur preuve. Les pays qui ont investi dans l'accès aux données administratives attirent les meilleurs chercheurs de par le monde et peuvent ainsi stimuler l'innovation par le savoir. Ils sont mieux outillés pour choisir les politiques et interventions sociales appropriées à leur population. Les pays scandinaves ou le Royaume-Uni sont souvent cités en tête de liste. L'Ontario fait également figure de proue, par exemple avec le *Institute for Clinical Evaluative Sciences* (ICES). Malheureusement, au chapitre de l'accès aux données administratives à des fins de recherche, le Québec est loin d'être en tête de liste au Canada, tel qu'en fait foi le récent rapport du Conseil des académies canadiennes¹³.

RECOMMANDATION NO 4

ACCROITRE LES INVESTISSEMENTS DU QUÉBEC AU CHAPITRE DE L'ACCESSIBILITÉ À DES DONNÉES DE **QUALITÉ** À DES FINS DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.

¹³ COUNCIL OF CANADIAN ACADEMIES, précité, note 10 (version complète disponible en anglais seulement)

3. L'ÉCHANGE DE DONNÉES DANS UN CONTEXTE INTERNATIONAL

Les Orientations gouvernementales no 15 et 18 proposent d'exiger des études d'impacts du risque lors de communications de renseignements personnels hors Québec.

« Obliger les organismes publics à mettre en place un processus d'évaluation préalable des risques et impacts sur le respect de la vie privée et la protection des renseignements personnels pour les technologies touchant les renseignements personnels ainsi que lors de la communication de renseignements personnels hors Québec »¹⁴.

Les collaborations nationales et internationales sont inhérentes à l'activité de recherche. L'échange de données agrégées avec des collègues à l'extérieur du cadre juridique du Québec est la norme. Par exemple, dans certains types de recherche telles que la génomique des populations, il est impossible d'atteindre une puissance statistique suffisante pour permettre l'atteinte de résultats sans une telle collaboration. Les chercheurs vont habituellement dénominaliser les renseignements qu'ils échangent à l'extérieur du Québec pour en assurer une protection accrue. Cela constitue une pratique exemplaire répandue. *Stricto sensu*, il s'agit souvent de données qui constituent des « renseignements personnels » au sens de la *Loi sur l'accès*. Il est normal que ce genre de transfert requiert des mesures qui assurent la protection adéquate des renseignements susceptibles d'avoir un impact sur des individus (par exemple, des ententes contractuelles de transfert engageant le chercheur à ne pas tenter de ré-identifier ou recontacter les personnes). Cependant, il faut choisir des stratégies appropriées et adaptées afin de ne pas entraver, de manière disproportionnée, la capacité du Québec à prendre part aux activités de recherche d'envergure nationale et internationale. Exiger que le chercheur et son établissement mènent une étude d'impacts de risque à chaque fois qu'un tel échange est envisagé, aura pour effet de restreindre ce type d'échanges et de limiter le rayonnement et la compétitivité de nos chercheurs.

RECOMMANDATION NO 5

EN MATIÈRE DE COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS HORS QUÉBEC, CHOISIR DES STRATÉGIES APPROPRIÉES ET ADAPTÉES AFIN DE NE PAS ENTRAVER, DE MANIÈRE DISPROPORTIONNÉE, LA CAPACITÉ DU QUÉBEC À PRENDRE PART AUX ACTIVITÉS DE RECHERCHE D'ENVERGURE NATIONALE ET INTERNATIONALE. LES PARTENARIATS NATIONAUX ET INTERNATIONAUX SONT EN EFFET INHÉRENTS À L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE.

¹⁴ Orientations gouvernementales, précité, note 1, p. 103.

4. L'OBLIGATION DE DIFFUSER LES ÉTUDES ET LES RAPPORTS DE RECHERCHE OU DE STATISTIQUES.

Nous saluons les Orientations gouvernementales no 23 et 24 car elles s'inscrivent parfaitement dans une tendance mondiale de libre accès aux résultats de recherche. Les FRQ sont, eux-mêmes, à réviser leurs politiques en la matière pour accroître les exigences relatives au libre accès des résultats de recherche rendus possibles grâce au financement public.

Tel que mentionné dans l'Orientation no 24, le respect du droit d'auteur est impératif. Si l'initiative de la publication doit demeurer avec l'auteur, celui-ci devrait cependant s'engager à diffuser des résultats de la recherche (peu importe qu'ils soient favorables ou défavorables, concluant ou pas) lorsque cette dernière est rendue possible grâce à des fonds publics. De plus, les chercheurs réalisant des travaux de recherche pour le compte du gouvernement du Québec ou les chercheurs du gouvernement du Québec devraient aussi prendre des engagements fermes relatifs à la diffusion.

Il est important de réfléchir de manière stratégique à une telle diffusion. La communauté scientifique échange des idées et bâtit son savoir sur les percées et les connaissances acquises dans des travaux de recherche par le biais des publications scientifiques. S'agissant d'articles sélectionnés par des pairs, ils sont également un indicateur important de la contribution d'un chercheur, qui est utilisée notamment pour son avancement académique et pour l'obtention d'autres fonds de recherche. La publication dans des revues prestigieuses et reconnues parmi les meilleures revêt un caractère stratégique pour la diffusion des connaissances et l'impact de celles-ci. Pour démontrer l'excellence de la recherche et de l'innovation « *made in Québec* » et prendre part aux échanges de haut niveau sur le plan national et international, il est crucial de saisir les opportunités de publier dans ces revues scientifiques prestigieuses, lorsqu'elles se présentent. Cependant, il faut savoir qu'un article scientifique qui aura été d'abord mis en ligne sur le Web pourrait être refusé par certaines de ces revues.

L'obligation de diffuser les rapports de recherche sur les sites Web du gouvernement du Québec devrait se conjuguer de pair avec le rayonnement du Québec sur la scène nationale et internationale dans des revues reconnues et référencées par la communauté scientifique, lorsque cela est opportun. Par exemple, cela nécessitera parfois de permettre de retarder une diffusion publique le temps de permettre la publication dans une revue spécialisée.

RECOMMANDATION NO 6

EXIGER LA DIFFUSION DES RAPPORTS DE RECHERCHE OU DE STATISTIQUES.

FAVORISER LE RAYONNEMENT OPTIMAL DES CONNAISSANCES ACQUISES GRÂCE AUX TRAVAUX DE RECHERCHE MENÉS AU QUÉBEC, EN PERMETTANT UNE CONCILIATION DE LA DIFFUSION AVEC LES IMPÉRATIFS D'UNE PUBLICATION DANS DES REVUES SCIENTIFIQUES, LORSQUE CELA EST OPPORTUN.

5. LE CONSENTEMENT À LA COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

L’Orientation gouvernementale no 12 propose de clarifier les règles du consentement à la collecte de renseignements par les ministères et organismes publics :

« Il est donc proposé d’introduire dans la Loi sur l’accès des critères de validité du consentement, en considérant les éléments suivants :

- un consentement manifeste, libre, éclairé
- un consentement donné à des fins déterminées
- un consentement qui est valable pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé ».¹⁵

Ainsi, au sein d’un organisme public assujetti à la *Loi sur l’accès*, un chercheur qui collecte des renseignements personnels à des fins de recherche pourrait voir ces nouveaux critères s’appliquer à lui plus directement.¹⁶ Or, les chercheurs dans le domaine biomédical sont depuis longtemps habitués d’obtenir un consentement manifeste, libre, éclairé et portant sur un objet (ici, la recherche) délimitant l’utilisation permise. Le Code civil et les normes en matière de recherche exigent déjà l’obtention d’un tel consentement et les comités d’éthique à la recherche surveillent le respect du consentement de façon très rigoureuse¹⁷.

Le site web de la CAI donne déjà des instructions semblables aux chercheurs :

« Les chercheurs peuvent solliciter le consentement des personnes en vue de participer à leurs projets. En effet, sauf exceptions prévues par la loi, la collecte, l’utilisation ou la communication de renseignements personnels nécessite le consentement de la personne concernée.

Le consentement doit répondre aux exigences suivantes:

- être manifeste : c’est-à-dire évident, certain et indiscutable;
- être libre : c’est-à-dire donné sans contrainte, par une personne capable d’exercer sa volonté;
- être éclairé : c’est-à-dire qu’il doit être précis, rigoureux et spécifique afin que le participant puisse porter un jugement éclairé sur la portée de son consentement;
- être donné à des fins spécifiques : c’est-à-dire en fonction de l’objet du projet;
- être donné pour une durée nécessaire à la réalisation d’un projet. Cette durée peut être un nombre de jours, de mois ou d’années, ou encore, faire référence à un événement déterminé ou à une situation précise.

¹⁵ Orientations gouvernementales, Synthèse, p. 17

¹⁶ DORAY et CHARRETTE, précité, note 9

¹⁷ Notamment : Code civil du Québec, articles 10, 20, 21, 22 et 24 (consentement à la recherche susceptible de porter atteinte à l’intégrité), 37 (collecte et consentement à la communication de renseignements personnels) et 1398 et suivants (qualités et des vices du consentement); Énoncé de politique des trois conseils, chapitres 3, 5 et 12; Bonnes pratiques cliniques, section 4.8.

Un consentement qui ne respecte pas ces exigences est sans effet ».¹⁸

Or, certains font une lecture très étroite de ces exigences. Une telle interprétation pose problème à deux niveaux :

(a) Les « fins déterminées »

D'aucuns requièrent un niveau de précision extrême dans la description de la finalité de recherche (ex. : restreindre l'étude d'un génome à l'allèle A, dans le cadre d'un projet sur le cancer). Ceci n'est pas toujours compatible avec la nature même de l'activité de recherche, dont les hypothèses sont parfois assez vastes. De plus, la création de bases de données, destinées à servir plusieurs hypothèses de recherche et plusieurs chercheurs (ex. : CARTaGENE – Voir annexe 2), s'est multipliée au Québec. Ces bases de données sont vitales à l'activité de recherche. Dans un contexte de ressources limitées, les chercheurs ne peuvent constamment déployer de l'énergie à créer et entretenir des bases de données de qualité pour chaque projet de recherche. Le participant qui accepte de verser des renseignements personnels dans une base de données créée à des fins de recherche, consent de façon large à une programmation de recherche menée dans un cadre de gouvernance bien défini. Nous croyons que la finalité est suffisamment « déterminée » dès que le participant est informé: d'un objectif de recherche qui peut être assez largement formulé (exemple : recherches sur le vieillissement, recherches sur le cancer), du chercheur responsable, de l'établissement d'accueil, du processus par lequel des projets seront choisis pour utiliser les données et du cadre de gouvernance de la base de données.

(b) La « durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles le consentement a été demandé »

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la nature de l'activité de recherche fait en sorte qu'il n'est pas toujours possible de prévoir précisément le nombre d'années que durera un projet de recherche au moment de la collecte de renseignements. L'attention devrait être portée davantage sur la réalisation du projet de recherche ou de la programmation de recherche comme étalon de mesure, plutôt qu'une durée fixe et relativement arbitraire de temps. La réalisation du projet doit inclure non seulement la période d'analyse, mais également le temps nécessaire pour répondre aux exigences réglementaires et normatives en matière de recherche. À titre d'illustration, en recherche clinique, la conservation intégrale de données est exigée par Santé Canada pour une durée de 25 ans.

Il serait utile de clarifier que l'expression « à des fins pour lesquelles le consentement a été demandé » ne veut pas nécessairement dire de fixer un nombre

¹⁸ Site Internet de la Commission d'accès à l'information,
<http://www.cai.gouv.qc.ca/chercheurs/informations-complementaires/>
consulté le 1^{er} septembre 2015

d'années, mais bien d'identifier et de valider l'atteinte d'un objectif (telle que la réalisation d'une programmation de recherche). Lorsque la durée est indéterminée (en nombre d'années) au moment de la collecte, cela pourrait être assorti d'une reddition de comptes accrue et échelonnée dans le temps, en regard de la réalisation de l'objet de la collecte. Les comités d'éthique font déjà ce genre de suivi, notamment pour les bases de données créées à des fins de recherche.

RECOMMANDATION NO 7

ASSURER QUE LES CRITÈRES DE VALIDITÉ INTRODUIITS SOIENT INTERPRÉTÉS DE FAÇON COMPATIBLES AVEC L'ACTIVITÉ DE RECHERCHE, DE FAÇON À CE QUE LE CONSENTEMENT SOIT VALIDE POUR UNE DURÉE ET UNE FINALITÉ CORRESPONDANT A L'ATTEINTE D'OBJECTIFS DE RECHERCHE APPROUVÉS ET SUIVIS PAR UN COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE.

CONCLUSION

La recherche revêt un caractère stratégique pour le Québec. Dans un gouvernement transparent, l'accès aux données à des fins de recherche est une priorité. Nous saluons la volonté exprimée par le ministre d'amener un changement de culture pour permettre un véritable accès aux données des ministères et organismes gouvernementaux. Dans la mise en œuvre des orientations proposées par le gouvernement, il y a là une opportunité d'accroître **l'efficience de la recherche et la qualité de la science à un meilleur coût pour le citoyen.**

ANNEXE 1 - QUELQUES EXPÉRIENCES RECUEILLIES DANS LE CADRE DE LA PRÉPARATION DU MÉMOIRE

Afin de préparer ce mémoire, nous avons rencontré plusieurs chercheurs pour entendre leurs expériences en lien avec l'accès à des bases de données gouvernementales. Nous rapportons certains propos recueillis, dans une perspective de contribution positive à l'amélioration des processus en place.

Jacques Simard Ph.D., détenteur de la Chaire de recherche du Canada en oncogénétique, professeur au Département de médecine moléculaire de l'Université Laval et directeur adjoint à la recherche fondamentale du Centre de recherche du CHU de Québec.

Joanne Castonguay, chercheure, vice-présidente adjointe, CIRANO et Professeure associée Pôle santé HEC de Montréal

Dans le cadre d'un projet de recherche visant à faire une analyse économique de la détection précoce du cancer, des données cliniques et administratives de différentes sources doivent être jumelées. Les démarches d'approbation des différents comités d'éthique, des organismes publics détenteurs des données et de la CAI ont été entreprises en avril 2013. À ce jour, l'équipe n'a toujours pas accès aux données. En plus, l'équipe n'ayant pu accéder aux données populationnelles, les travaux seront effectués sur un échantillon restreint. En attendant, le travail se poursuit avec les données populationnelles de l'Ontario jumelées aux données administratives issues de la base de données ICES de l'Ontario.

Catherine Haeck, chercheure, Département des sciences économiques, UQAM

Dans le cadre d'une action concertée financée par le FRQSC, ayant pour but de mesurer l'impact du congé de maternité sur la santé des enfants, des données de la RAMQ étaient nécessaires, dont la date de naissance. Il a fallu plus de 2 années pour les obtenir.

Dans le cadre d'une autre Action Concertée (financée par le FRQSC), l'équipe de recherche a dû aller en appel devant la CAI d'une décision négative du ministère de la famille pour l'obtention des codes postaux des garderies en milieu familial. Il a fallu plus d'un an avant d'être entendu. La décision de la CAI est pendante. Cette recherche a pour but de mieux comprendre les impacts de ces garderies sur la santé et le développement des enfants.

Anne Marie Mes Masson, chercheur régulier, professeure titulaire, Département de médecine, Université de Montréal, directrice scientifique, Institut du cancer de Montréal, directrice, Réseau de recherche sur le cancer du FRSQ.

Depuis une dizaine d'années, son équipe a recueilli des échantillons de cancer de l'ovaire de plus de 6 000 patientes qui ont volontairement fait don de leur tissu. Cette vaste biobanque a été créée grâce au soutien financier du Réseau de recherche sur le cancer et de Ovaire Cancer Canada. Elle permet d'effectuer de la recherche fondamentale et translationnelle conduisant à la découverte de biomarqueurs et de nouvelles cibles thérapeutiques. Or, certaines recherches requièrent des données de bases de données administratives alors que les patientes sont décédées. Chaque fois que cela est possible, l'équipe préfère trouver des façons alternatives de colliger les données plutôt que de passer par la CAI, notamment en raison des longs délais mais surtout en raison de la limite de temps imposée par la CAI à l'issue de laquelle les données doivent être détruites. Cette obligation n'est pas compatible avec la constitution d'une banque de tissus ayant pour objet de permettre à des dizaines de chercheurs d'explorer différentes hypothèses de recherche sur le cancer.

Pierre Carl Michaud, chercheur UQAM, vice-président, Politiques publiques, CIRANO,

Dans le cadre de plusieurs projets, dont une action concertée sur la pauvreté des aînés, financée par le FRQSC sur trois ans, il aurait fallu plus d'un an pour avoir accès aux données requises de la RAMQ. Une situation similaire existe pour obtenir des micro-données de la Régie des rentes du Québec. Dans le cas de la RAMQ, les chercheurs ont appris que l'accès à ces données est sujet à des frais qui peuvent attendre plusieurs dizaines de milliers de dollars. Une portion de ces montants serait puisée à même la subvention du gouvernement du Québec versée par le FRQSC. Les chercheurs ont utilisé des données beaucoup moins utiles pour leur projet à la suite de ces difficultés.

Hélène Beaumont, Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant (GRIP), CHU Ste-Justine, Université de Montréal

En juin 2011, l'équipe a fait une demande pour obtenir des données de la RAMQ et du MSSS sur des personnes incluses dans deux études longitudinales. Ces études impliquent la création d'une base de données permettant une observation à long terme (i.e. sur plus de 20 ans). Ces études sont approuvées et suivies par le Comité d'éthique du CHU Ste-Justine. Le 21 juillet 2014, la CAI a rendu une décision d'autorisation qui inclut des conditions qui rendent la recherche quasiment impossible. Plus précisément, les chercheurs ont été informés qu'aucune donnée envoyée par des ministères ou autres organismes ne pouvait être conservée dans des banques de données longitudinales et ce, malgré le fait que ces banques ne contiennent pas de renseignements permettant d'identifier les individus concernés. De plus, les renseignements communiqués, s'ils

sont appariés à d'autres renseignements, ne peuvent être communiqués aux membres du GRIP. Or, sans une telle conservation à long terme, il est impossible de mener ces études longitudinales et de réaliser leur objectif premier d'identifier les facteurs de risque et de protection précoces pour des fins de prévention. Dans le rapport mi-parcours du FRQSC concernant le GRIP en 2012 les membres du comité visiteur saluent le remarquable outil que constituent les bases de données longitudinales - qualifiées de « joyaux » - en termes d'avancement des connaissances et de formation de la relève.

ANNEXE 2 – LE PROJET CARTaGENE

Extrait d'un article scientifique au sujet du projet CARTaGENE dans la revue *International Journal of Epidemiology*.

“The CARTaGENE (CaG) study is both a population-based biobank and the largest ongoing prospective health study of men and women in Quebec. In population-based cohorts, participants are not recruited for a particular disease but represent a random selection among the population, minimizing the need to correct for bias in measured phenotypes. CaG targeted the segment of the population that is most at risk of developing chronic disorders, that is 40–69 years of age, from four metropolitan areas in Quebec. Over 20 000 participants consented to visiting 1 of 12 assessment sites where detailed health and socio-demographic information, physiological measures and biological samples (blood, serum and urine) were captured for a total of 650 variables. Significant correlations of diseases and chronic conditions are observed across these regions, implicating complex interactions, some of which we describe for major chronic conditions. The CaG study is one of the few population-based cohorts in the world where blood is stored not only for DNA and protein based science but also for gene expression analyses, opening the door for multiple systems genomics approaches that identify genetic and environmental factors associated with disease-related quantitative traits. Interested researchers are encouraged to submit project proposals on the study website (www.cartagene.qc.ca)”.¹⁹

Extrait du *Rapport du Conseil des académies canadiennes* à propos du projet CARTaGENE (disponible en anglais seulement)

« Setting up CARTaGENE

[...]

*In addition, participants gave consent for access to their RAMQ health-care administrative data, but access to these data is proving to be difficult”.*²⁰

Pour de plus amples informations à propos du projet CARTaGENE, consultez le site web:
<http://www.cartagene.qc.ca/fr>

¹⁹ Philip AWADALLA, Catherine BOILEAU, Yves PAYETTE, Youssef IDAGHDOUR, Jean-Philippe GOULET, Bartha KNOPPERS, Pavel HAMET and Claude LABERGE (on behalf of the CARTaGENE Project), “Cohort profile of the CARTaGENE study: Quebec’s population-based biobank for public health and personalized genomics”, (2013) 42 (5) *Int. J. Epidemiol* 1285

²⁰ COUNCIL OF CANADIAN ACADEMIES, précité, note 10, p. 40 (version complète du rapport disponible en anglais seulement)