

# PRIVACY HORIZONS: TERRA INCOGNITA

29<sup>th</sup> International Conference of  
Data Protection and Privacy Commissioners

September 25 to 28, 2007  
Montreal, Canada



## LES HORIZONS DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE : TERRA INCOGNITA

29<sup>e</sup> Conférence internationale des commissaires  
à la protection des données et de la vie privée

du 25 au 28 septembre 2007  
Montréal, Canada

L'accès à des renseignements  
personnels à des fins de  
recherche en santé et le  
consentement à leur utilisation –  
*le point de vue du public*

**Don Willison, D. Sc.**

Centre for Evaluation of Medicines, St. Joseph's Healthcare,  
Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique,  
Université McMaster,  
willison@mcmaster.ca

- **Équipe de recherche :**

- **Université McMaster**

- Don Willison (chercheur principal – protection de la vie privée, politiques, méthodes de recherche)
- Lisa Schwartz (philosophie, bioéthique)
- Julia Abelson (mobilisation du public)
- Cathy Charles (mobilisation du public, méthodes qualitatives)
- Lehana Thabane (statisticien, méthodes quantitatives)
- Marilyn Swinton (coordonnatrice de la recherche, méthodes qualitatives)

- **Université York**

- David Northrup (méthodes d'enquête)

- **Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques**

- Mary Pat MacKinnon, Judy Watling (dialogue)

- **Financement :** Instituts de recherche en santé du Canada

- **Publication :** JAMIA – Novembre 2007

# Contexte : Accroissement de l'utilisation des renseignements personnels pour la recherche en santé

- **Accroissement de la portée et de la complexité de l'utilisation des données**
  - Couplage de données
    - données administratives et cliniques
    - données d'enquête et génétiques
  - Études uniques à délai fixe → registres et biobanques
  - Dossier de santé électronique (DSE) : accès élargi aux renseignements sur la santé pour :
    - la recherche en santé publique / de la population
    - des essais pragmatiques
- **Les chercheurs ont besoin de données au niveau des particuliers**
  - Le défi : le camouflage de l'identité
  - Le débat : traiter les données comme identifiables?

# Questions entourant le consentement

- Le point de vue du patient/du public :
  - Comment obtenir un consentement utile et valable?
- Le point de vue du chercheur :
  - Faisabilité d'obtenir le consentement
    - éventuels biais de sélection dans un système fondé sur le consentement
  - Limites en cas de renonciation au consentement :
    - Impossibilité de joindre le patient / Qui peut faire l'examen des fiches médicales?
- Généralités :
  - Devons-nous nous limiter à l'option binaire du consentement et de l'absence de consentement?

# Notre enquête :

- Enquête téléphonique à composition aléatoire à l'étendue du Canada
  - Mars-avril 2005
  - n=1230 (taux de réponse de 58 %)
- Structure :
  - **Questions générales**
    - Caractéristiques démographiques, altruisme
    - La santé et la protection de la vie privée dans le contexte d'autres priorités
  - **Questions particulières**
    - attitudes vis-à-vis de la recherche et de la protection de la vie privée
    - confiance faite aux établissements
    - utilisation des dossiers médicaux pour différents types de recherche
  - **Scénarios particuliers. Le rôle du consentement dans :**
    - la recherche fondée sur les dossiers médicaux
    - le dossier de santé électronique
    - le couplage d'enregistrements

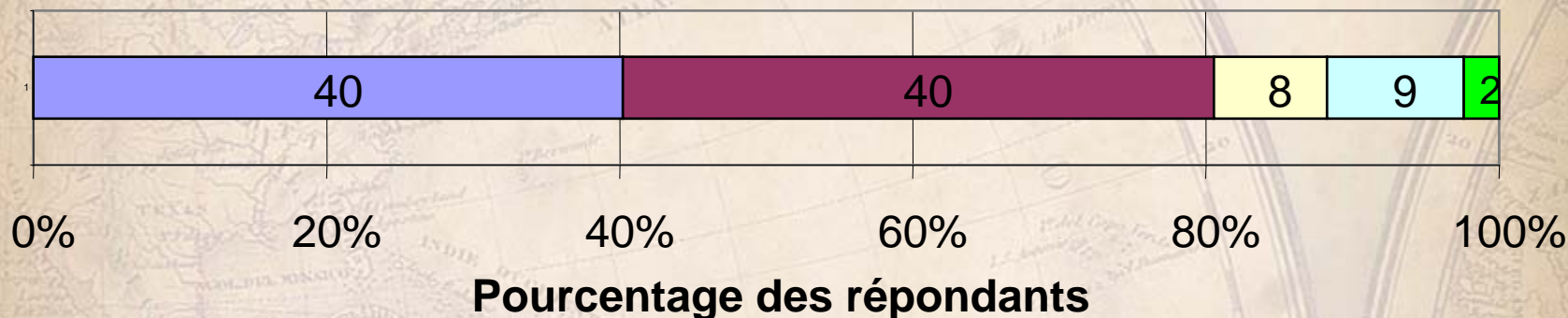
# NOS CONSTATATIONS

## Les attitudes vis-à-vis de la protection de la vie privée

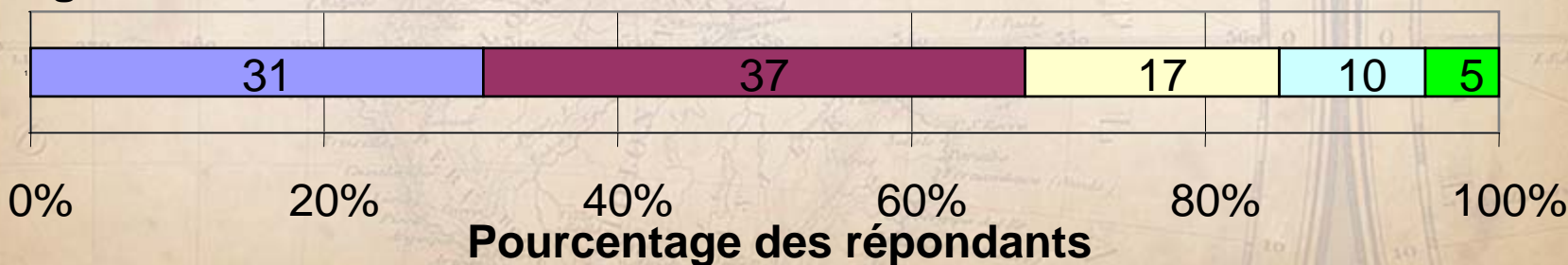
- Les participants attachent une grande importance à la protection de la vie privée en principe :
  - 97 % considèrent que la protection de leurs renseignements personnels est importante
    - très importante pour 74 %; plutôt importante pour 23 %
  - 91 % sont d'accord pour dire qu'il faut s'efforcer davantage de protéger la vie privée
    - 59 % sont tout à fait d'accord / 32 % sont plutôt d'accord
  - 92 % sont d'accord pour dire que tout le monde y gagne si la vie privée des gens est respectée
    - 66 % sont tout à fait d'accord / 26 % sont plutôt d'accord

# La protection de la vie privée et la recherche

**Les gens devraient permettre l'utilisation de leurs renseignements au profit de la société si cela ne cause pas de préjudice aux particuliers.**

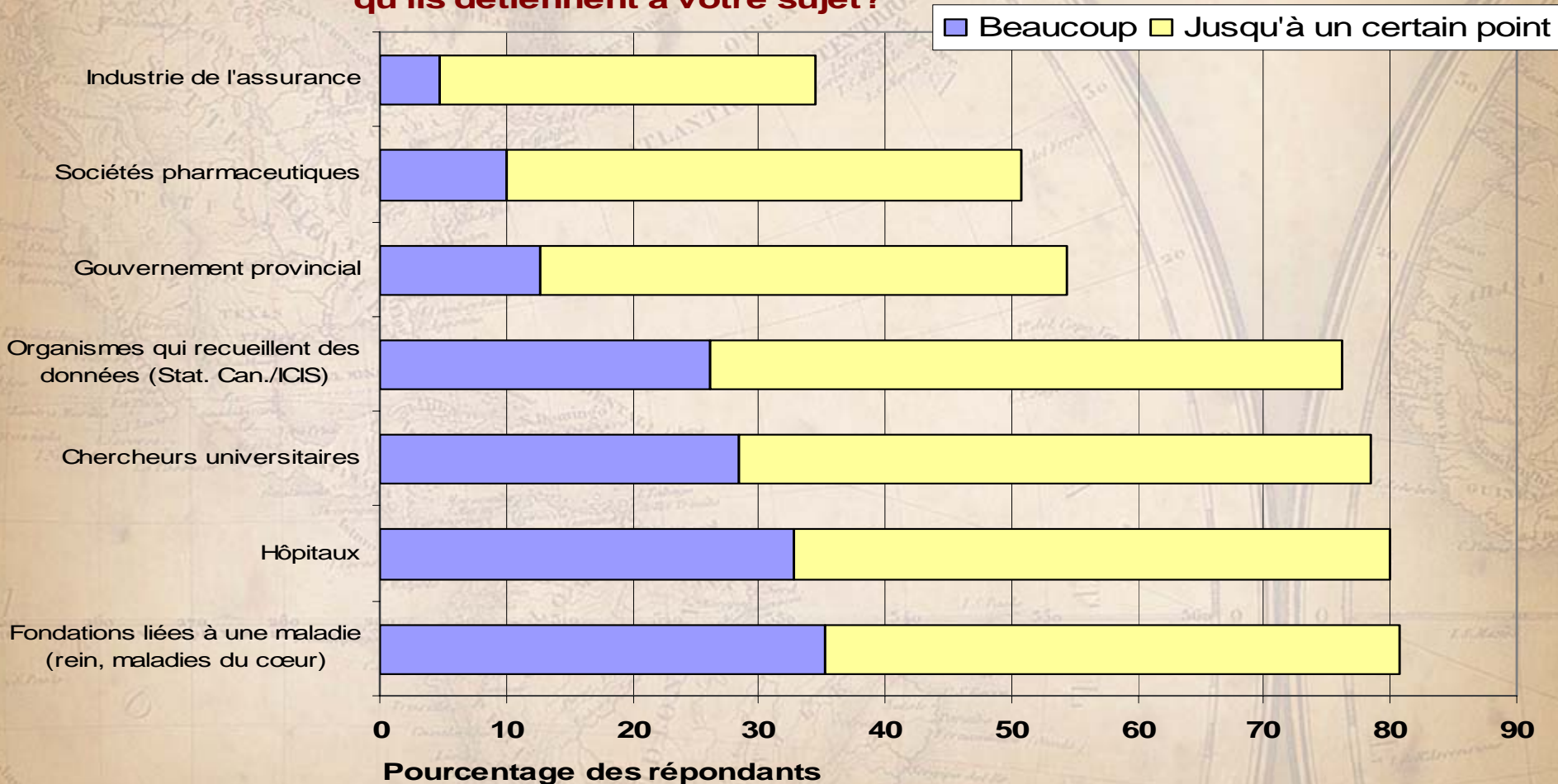


**La recherche qui pourrait être bénéfique pour la santé des gens est plus importante que ne l'est la protection de la vie privée des gens**



- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt en désaccord
- Tout à fait en désaccord
- Ne sait pas

**Dans quelle mesure faites-vous confiance aux établissements suivants pour qu'ils assurent la confidentialité des renseignements sur la santé qu'ils détiennent à votre sujet?**



# Scénarios de recherche

- 4 scénarios :
  - Extraction des renseignements du dossier de santé à des fins de recherche
  - Utilisation du dossier de santé électronique (DSE) à des fins de recherche
  - Couplage des données sur le niveau de scolarité à celles du DSE
  - Couplage des données sur le revenu à celles du DSE
- Identificateurs directs supprimés des données
  - Rend difficile, mais pas impossible, une nouvelle identification

# Opinion relative au consentement et aux différentes options selon le scénario

Scénario	n	Choix concernant le consentement					
		Ne pas utiliser	Demander d'abord la permission			Avis / refus	Utiliser tout simplement
			Chaque fois	Générale, renouvelable	Générale, une seule fois		
Extraction manuelle des données du dossier médical	1 207	4 %	32 %	23 %	5 %	24 %	12 %
			60 %				
Extraction automatisée des données du DSE	941	9 %	36 %			28 %	27 %
Couplage des données sur le niveau de scolarité à celles du DSE	858	10 %	41 %			26 %	23 %
Couplage des données sur le revenu à celles du DSE	853	27 %	40 %			16 %	17 %

# Dialogues publics

- Messages clés :
  - Vif sentiment d'altruisme, dans la mesure où le public en bénéficie
  - Désir de contrôle accru en présence d'un aspect commercial
  - Importance de la confiance dans le chercheur
    - bienfaisance / absence de malfaisance
  - Le choix concernant le consentement diffère peu selon que les renseignements sont identifiables ou pas
    - Une question de respect de la personne

# Conclusions

- **Le public attache de l'importance tant à la recherche en santé qu'à la protection de la vie privée**
  - Avec un peu d'insistance, la recherche tend à l'emporter sur la protection de la vie privée
  - Les gens sont en faveur de l'utilisation des renseignements personnels à des fins de recherche
    - Dans une large mesure, cet appui est conditionnel
    - Les chercheurs doivent prendre soin d'entretenir la confiance du public
    - Importance de faire attention aux mesures de protection
- **Le degré de contrôle que les gens souhaitent exercer sur l'utilisation de leurs renseignements personnels varie**
  - La majorité (~65 %) sont réceptifs à différentes façons d'exprimer leur consentement d'une étude à l'autre
  - Seulement 12 %-27 % sont disposés à permettre l'utilisation de leurs renseignements à leur insu ou sans leur consentement

# Incidences sur le plan des politiques :

- Appui insuffisant du public à l'égard d'un consentement présumé ou réputé généralisé à l'utilisation des renseignements personnels à des fins de recherche en santé
- Consignation des choix des particuliers concernant le consentement aux utilisations secondaires des renseignements personnels – modèle d'autorisation
  - Embrasser l'éventail des options relatives au consentement
  - Quelle est la meilleure façon de procéder?
    - Suivi des choix au moyen d'un DSE interopérable commun (Inforoute Santé du Canada)
    - Besoin d'infrastructures pour la détermination et la gestion des choix concernant le consentement
    - Mesures de protection et structures de gouvernance

DOC- I'M  
WORRIED ABOUT  
MEDICAL  
PRIVACY

YES... I  
SEE THAT IN  
YOUR FILE