

*LES ENJEUX ÉTHIQUES RELATIFS À LA GESTION DES
RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DE SANTÉ DANS LE CONTEXTE DU
PROJET PULSAR*

PIERRE-LUC DÉZIEL

SEMAINE DE LA CONDUITE RESPONSABLE DE LA RECHERCHE

UNIVERSITÉ LAVAL
MAI 2018



QU'EST-CE QUE LE PROJET PULSAR?

- ✓ Un projet découlant de la vision d'Alliance santé Québec;
- ✓ Mis en oeuvre par l'Université Laval;
- ✓ Et s'appuyant sur l'expertise du Service de valorisation des données et du Centre de recherche en données massives de l'UL;
- ✓ 40 + chercheurs impliqués;
- ✓ Forte représentation de la Faculté de droit; 2 professeurs et 1 doctorante.

QU'EST-CE QUE LE PROJET PULSAR?

- ✓ Une banque de données rassemblant des bases de données provenant de différentes sources:

Bases de données de recherche déjà existantes;

Collecte directe auprès de la population (applications mobiles, senseurs, Fitbit);

Collecte indirecte auprès d'organismes publics ou d'entités privées.

- ✓ Accent sur la santé et la médecine de précision, l'intelligence artificielle et le traitement algorithmique des données de santé.

LA VALORISATION DES DONNÉES DE RECHERCHE EN SANTÉ

- ✓ Faciliter l'accès aux données et le partage des données pour des fins de recherche fondamentale dans le domaine de la santé;
- ✓ Valoriser les données par le biais d'un recyclage informationnel;
- ✓ Bénéficier de l'intelligence artificielle dans un contexte de recherche fondamentale;
- ✓ Dégager un savoir utile (prévention, diagnostic, traitement, déterminant de la santé);
- ✓ Influencer les politiques publiques (evidence-based policies).



LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

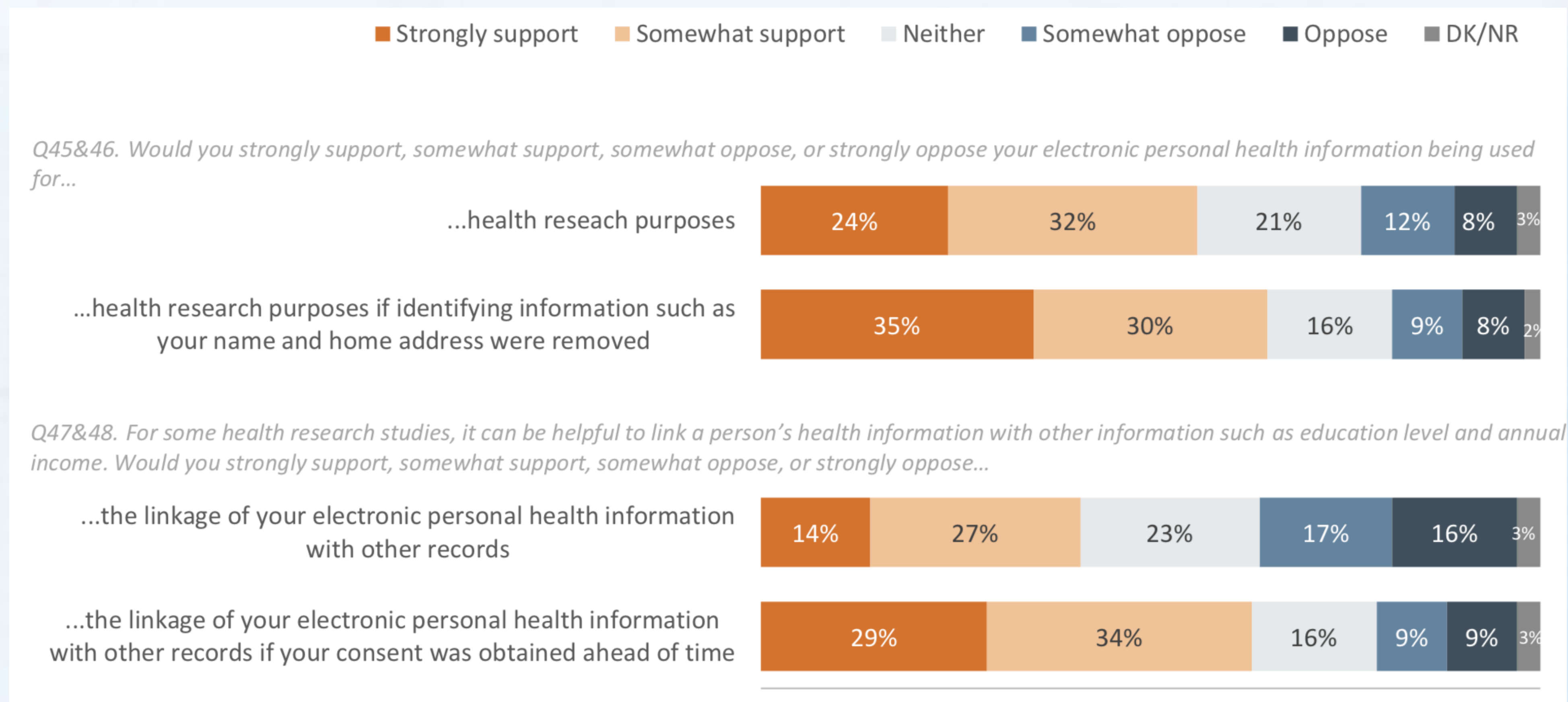
- ✓ L'effort de valorisation des données dépend de la volonté des personnes à partager leurs renseignements personnels;
- ✓ Cette volonté dépend:
 - ✓ de la confiance des personnes envers PULSAR;
 - ✓ et de la capacité de PULSAR à protéger la vie privée des personnes.
- ✓ Gestion des données et respect de la vie privée sont des composantes fondamentales du projet PULSAR
- ✓ La protection de la valeur produite et la protection des RPS vont "main dans la main."

QUELQUES STATISTIQUES

IMAGES ET DONNÉES DU SONDAGE:

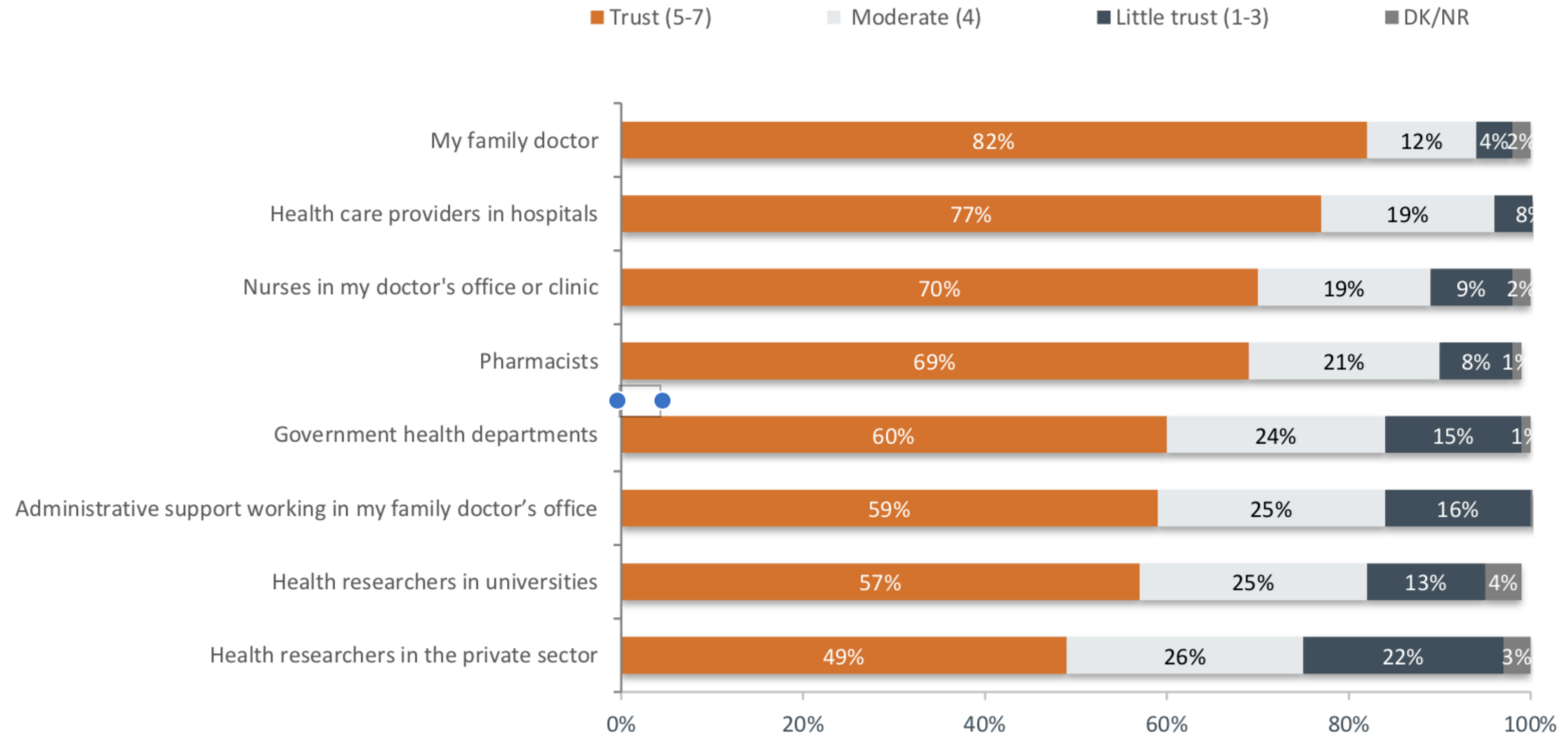
« What Canadians Think': Canadians' perspectives on privacy of personal health information in the context of digital health », Earncliffe Strategy Group, Inforoute santé du Canada, Mars 2017.

SOUTIEN POUR LE PARTAGE ET LE CROISEMENT DE RPS POUR DES FINS DE RECHERCHE



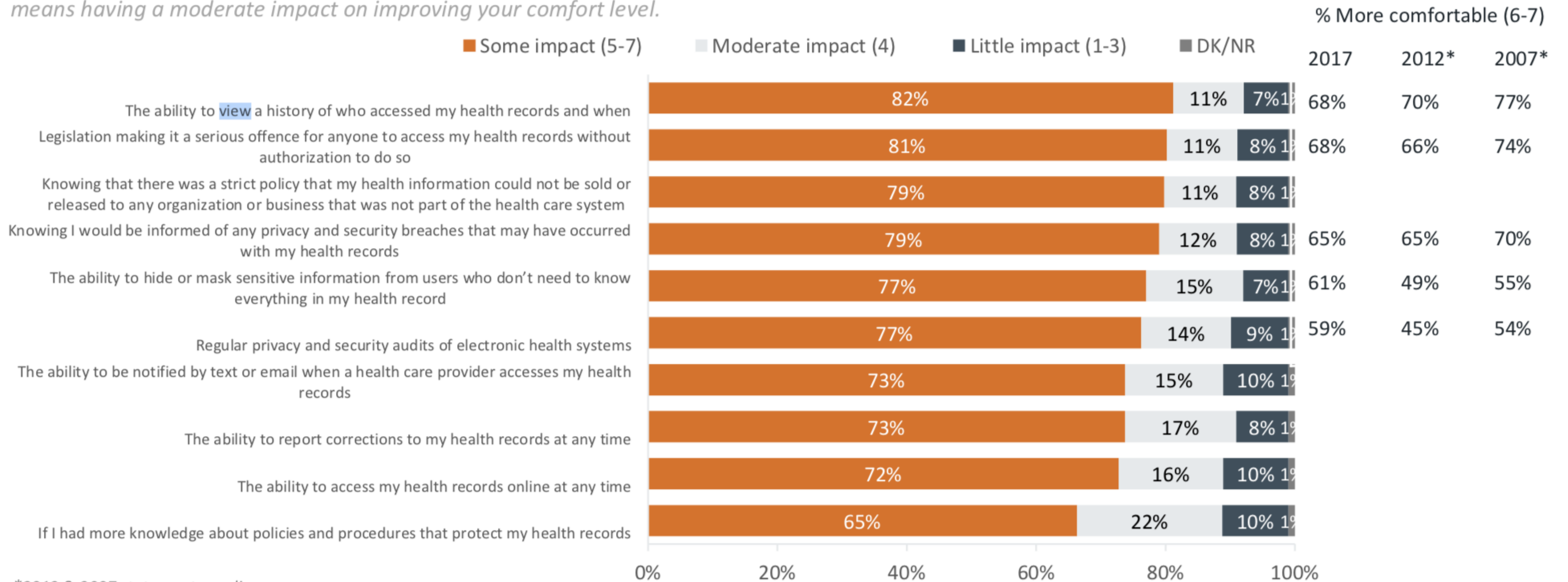
CONFIANCE ENVERS LES CHERCHEURS UNIVERSITAIRES

Q14-21. How much trust do you have in the following groups to keep your health information safe and secure?



CAPACITÉ À VOIR LES ACCÈS AUX DOSSIERS

Q35-44. What impact would the following have on your overall comfort levels with the access and use of your personal health information? Please use a scale from 1 to 7, where 1 means having 'no impact' on improving your comfort level, 7 means having a 'significant impact' on improving your comfort level and 4 means having a moderate impact on improving your comfort level.



*2012 & 2007 statement wording:

LEÇONS

- ✓ On considère comme importante la recherche dans le domaine de la santé, et il y a une volonté à partager les RPS;
- ✓ La protection et la sécurité des RPS sont valorisées;
- ✓ Confiance plus ou moins élevée envers les chercheurs universitaires en ce qui à trait à la protection de la vie privée;
- ✓ Appui plus ou moins important au croisement et au couplage de données;
- ✓ Importance accordée au consentement individuel;
- ✓ Volonté claire d'être informé des accès et de pouvoir suivre l'historique transactionnel des données.



PROBLÉMATIQUES ÉMERGENTES ET SOLUTIONS ENVISAGÉES

- ✓ L'obtention et l'opérationnalisation du consentement;
- ✓ Les similitudes entre la surveillance et la recherche;
- ✓ La gestion des accès, les divulgations et la sécurité des données;
- ✓ L'acceptabilité sociale et la transparence des processus de traitement de l'information et de production du savoir.

L'OBTENTION ET L'OPÉRATIONNALISATION DU CONSENTEMENT

- ✓ Comment utiliser les données existantes où un consentement avait été donné pour une recherche particulière?
 - ▶ solution difficile: retourner vers les personnes ou dépersonnaliser les données
- ✓ Comment obtenir un consentement pour des fins qui ne sont pas encore déterminées?
 - ▶ Consentement ouvert et portable;
 - ▶ Un consentement « dynamique » et une traçabilité des RPS.
 - ▶ Difficulté de la gestion et de la logistique des interfaces;
 - ▶ Risque de « alert fatigue ».
- ✓ Comment gérer le droit de retrait et la destruction des RPS?
 - ▶ Un retrait du consentement que pour les projets qui ne sont pas encore entamés.
 - ▶ Suppression des données quand les objectifs sont atteints ????

LA GESTION DES ACCÈS ET LA SÉCURITÉ DES DONNÉES

- ✓ Comment gérer les accès des chercheurs aux données?
- ✓ PULSAR peut-il communiquer les données aux chercheurs?
 - Accès à un catalogue de métadonnées;
 - Chercheurs prêtent leurs algorithmes, PULSAR fait les tests, et les résultats sont communiqués aux chercheurs.
- ✓ Est-ce que le retour des algorithmes représente une divulgation de RPS?
 - Utilisation de Generative Adversarial Networks (GANs)
 - Vie privée différentielle (differential privacy)
- ✓ Est-ce possible de fonder une recherche sur des données synthétiques? Comment le chercheur peut-il attester la validité de la recherche?

L'ACCEPTABILITÉ SOCIALE ET LA TRANSPARENCE DES PROCESSUS DE TRAITEMENT DE L'INFORMATION ET DE PRODUCTION SAVOIR.

- ✓ Idée d'un « contrat » social avec les participants:
 - Pas au sens de Rousseau, Locke ou Rawls;
- ✓ Partage de la valeur dégagée par le projet;
 - Site web où certaines données sont publiées, ou les résultats de recherche sont disponibles;
 - Action auprès des autorités publiques pour influencer les politiques et programmes de la ville de Québec.
- ✓ Dialogue et recherche avec les participants et la population.
 - Exemple du sondage de eMERGE du Vanderbilt Medical Center.
 - Saskia C. Sanderson et collègues, « Public Attitudes toward Consent and Data Sharing in Biobank Research: A Large Multi-site Experimental Survey in the US » (2017) 100 The American Journal of Human Genetics 414–427