

Programme de recherche CHEER : Données de recherche

Veillez noter : Ce cours a été conçu pour être interactif et dynamique à l'aide des modules en ligne. Ce **guide accompagnateur de module** est une ressource créée pour compléter les diapositives en ligne. S'il y a une divergence entre ce guide et le module en ligne, veuillez vous référer au module.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
SECTION 01 : Types de données et considérations dans la recherche sur la santé de l'enfant.....	4
SECTION 02 : Confidentialité et sécurité des données	22
SECTION 03 : Liaison et partage des données	34
SECTION 04 : Partenariat et considérations communautaires	43
CONCLUSION	50

INTRODUCTION

Veillez consulter le module d'apprentissage en ligne pour profiter pleinement des interactions proposées dans ce document.

Dans ce module, vous explorerez les différents types de données de recherche et la manière dont elles peuvent être recueillies, utilisées, stockées et consultées dans le cadre de la recherche sur la santé de l'enfant d'une manière éthique et équitable.

Les données de recherche jouent un rôle essentiel dans la compréhension, l'amélioration et la protection de la santé des enfants. La collecte et la gestion responsable de données de haute qualité dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants sont essentielles pour garantir que les enfants d'aujourd'hui et de demain bénéficient de soins fondés sur des données probantes pour répondre à leurs besoins en matière de santé.

Résultats d'apprentissage du module

A l'issue de ce module, les apprenants seront capables de :

1. Décrire les différents types de données de recherche sur la santé de l'enfant, les méthodes de collecte et leur utilisation.
2. Définir les termes clés, les concepts et les stratégies pour maintenir la confidentialité des données, la sécurité et la confidentialité des participants à la recherche sur la santé de l'enfant.
3. Faire la différence entre les pratiques de couplage et de partage des données et les pratiques de science ouverte.
4. Reconnaître que les pratiques en matière de partage et de propriété des données peuvent varier selon les types de partenariats.
5. Identifier les obstacles et les considérations particulières pour la collecte, la gestion et le partage des données dans la recherche sur la santé de l'enfant.

PASSER À LA SECTION 01

SECTION 01 : TYPES DE DONNÉES ET CONSIDÉRATIONS DANS LA RECHERCHE SUR LA SANTÉ DE L'ENFANT

Dans cette section, vous apprendrez pourquoi il est si important de recueillir, d'utiliser et de sauvegarder les données de recherche sur la santé des enfants. Vous découvrirez également les différents types de données couramment recueillies dans les études de recherche sur la santé de l'enfant, ainsi que la manière dont les outils émergents tels que l'intelligence artificielle (IA) commencent à améliorer l'utilisation de ces données.

Note : Le terme "enfants" comprend les fœtus, les nouveau-nés, les nourrissons, les enfants en bas âge, les enfants d'âge préscolaire, les jeunes enfants et les adolescents. Le terme « jeunesse » est souvent utilisé au gouvernement pour catégoriser les adolescents et les jeunes adultes, ce qui peut inclure les 12-17 ans ainsi que les 18-22 ans. Tout au long de ce module, le terme « enfant » ou « enfants » sera principalement utilisé pour désigner une personne de moins de la majorité légale, qui est généralement l'âge de 18 ou 19 ans.

L'importance des données de recherche sur la santé de l'enfant

Les enfants et les jeunes se trouvent à des stades uniques de leur développement. L'accès à la bonne information au bon moment permet aux chercheurs, aux cliniciens, aux enfants et à leurs familles d'utiliser cette information de manière significative pour améliorer les résultats de santé à long terme.

Continuez la lecture pour découvrir les avantages de la collecte et de l'utilisation des données de recherche sur la santé des enfants.

Impacts à long terme

L'enfance représente une étape de croissance extraordinaire. Les résultats de la recherche et les améliorations apportées aux soins de santé pendant l'enfance peuvent avoir des **effets à long terme** sur les enfants et les personnes qui s'occupent d'eux. En outre, d'importants problèmes de santé à l'âge adulte, tels que les maladies cardiovasculaires ou le diabète, trouvent leur origine dans l'enfance.¹ La collecte et l'analyse des données de recherche sur la santé des enfants permettent de **comprendre les facteurs de risque** et de **mettre en œuvre des mesures préventives** à un stade précoce.

Conseils de santé adaptés à l'âge

Les enfants ont des besoins physiologiques et développementaux uniques qui ne peuvent être pris en compte en étudiant uniquement les adultes.² La collecte de données spécifiques à l'enfant permet de créer des **conseils de santé adaptés à l'âge**, tels que l'identification de **doses de médicaments** sûres et efficaces pour les enfants. Les études sur les adultes peuvent également ne pas être éthiques ou réalisables pour certaines pathologies qui ne se manifestent que pendant l'enfance ou qui sont rares à l'âge adulte.

Amélioration des politiques de santé publique et des résultats pour l'enfance

Les gouvernements et les organismes de santé utilisent les données de la recherche sur la santé des enfants pour élaborer des politiques qui traitent des problèmes de santé courants, tels que les **programmes de vaccination**, les **normes nutritionnelles** et les **services de santé mentale** pour les enfants. Les données sur la santé des enfants permettent également de comprendre comment les **facteurs environnementaux et socio-économiques**, tels que le logement et l'accès aux soins de santé, peuvent avoir un impact sur les résultats en matière de santé, ce qui facilite les interventions et oriente les politiques visant à réduire les disparités en matière de santé.³

Données de recherche sur la santé des enfants : Attention aux lacunes

Une lacune dans les données de recherche sur la santé de l'enfant peut avoir de profondes conséquences. Historiquement, les organisations engagées dans la recherche et la surveillance de l'éthique de la recherche ont tenté de protéger les enfants des dommages potentiels de la recherche en les excluant des études. Cependant, cette approche bien intentionnée a involontairement causé du tort en privant des générations d'enfants des données critiques nécessaires pour prendre des décisions de traitement clinique fondées sur des données probantes.

L'un des paradoxes de la réglementation des médicaments est que les enfants ont fini par être privés des protections offertes par les lois qui ont été introduites pour garantir l'efficacité et la sécurité des médicaments à la suite de catastrophes telles que la tragédie de la thalidomide. Les enfants sont devenus des orphelins thérapeutiques parce qu'ils se voient refuser l'utilisation de nombreux nouveaux médicaments ou parce qu'ils sont exposés à des médicaments qui n'ont pas fait l'objet d'une évaluation rigoureuse. De nombreux médicaments commercialisés qui sont couramment utilisés, ou qui pourraient être utilisés chez les enfants, n'ont pas été étudiés dans les groupes d'âge concernés et ne sont donc pas approuvés par les autorités réglementaires pour une utilisation chez les enfants.

Madlen ^{Gazarian}⁴

Quels types de données sont recueillies et comment ?

Il existe de nombreux types de données qui peuvent être recueillies pour la recherche sur la santé de l'enfant, et elles peuvent être recueillies de différentes manières à partir de différentes sources, y compris auprès des **enfants eux-mêmes**, ou de leur **(s) décideur(s)**. Le choix des données à recueillir et de la manière de les recueillir est une décision importante qui a des implications sur la capacité d'une étude à répondre à la question de recherche posée.

Remarque : le "décideur" peut être le(s) parent(s), le(s) tuteur(s), le(s) soignant(s), un représentant d'un service de protection de l'enfance, un travailleur social, un substitut ou un décideur alternatif légalement acceptable, un frère ou une sœur, ou tout autre membre de la famille. Le décideur est un tiers autorisé qui détient le droit légal de prendre des décisions au nom de l'enfant. Les chercheurs doivent être conscients des exigences légales et réglementaires applicables en ce qui concerne les décideurs juridiques ; ces exigences peuvent varier d'une juridiction à l'autre.

Continuez la lecture pour découvrir les questions importantes à prendre en compte lors de la collecte des données.

Pertinence

- Les données recueillies sont-elles directement liées aux objectifs de l'étude ?
- Les données pourront-elles aider à répondre à la question posée ?

Faisabilité

- Les méthodes de collecte des données sont-elles pratiques et réalisables, compte tenu des ressources et du temps disponibles ?

Fardeau pour les participants

- Les méthodes de collecte des données minimisent-elles autant que possible la charge des participants, à la fois en termes de temps et d'efforts nécessaires pour recueillir les données, et en termes d'inconfort ou de risques encourus ? Par exemple, l'utilisation secondaire de données provenant de dossiers médicaux peut réduire considérablement la charge imposée aux participants.
- Qui fournit les données (par exemple, l'enfant ou le décideur) ?

Considérations éthiques

- Des processus de collecte de données ont-ils été mis en place pour garantir que la collecte des données est effectuée de manière éthique, avec le consentement éclairé ou l'assentiment des participants, et que le respect de la vie privée et de la confidentialité est assuré ?
- Est-ce que l'on recueille seulement les données nécessaires ?
- Le plan relatif à la collecte, à la protection et à l'utilisation des informations a-t-il été correctement partagé et compris par les enfants et/ou leur(s) décideur(s), le cas échéant ?

Conseil : La collaboration avec les patients en tant que partenaires de la recherche peut contribuer à garantir que les données sélectionnées pour l'étude sont pertinentes, réalisables et recueillies de manière à minimiser la charge pour les participants. Reportez-vous au module *Engagement des patients et du public* pour plus d'informations sur le partenariat avec les patients.

Vous allez maintenant explorer les types de données couramment utilisés dans la recherche sur la santé des enfants :

- Les données démographiques et cliniques
- Les résultats rapportés par les patients et les cliniciens
- Résultats rapportés par un observateur ou mesures de performance
- Biomarqueurs ou critères de substitution

Comprendre ces types de données vous aidera à savoir comment les informations sont recueillies et utilisées pour faire avancer la recherche sur la santé de l'enfant.

Les données démographiques et cliniques

Il est important de bien caractériser les participants à la recherche sur la santé de l'enfant en recueillant des informations **démographiques** et **cliniques** clés qui peuvent être utilisées pour confirmer l'**éligibilité à l'étude** et pour être en mesure d'identifier toute **tendance ou tout modèle** pertinent dans les résultats.

Voici quelques exemples d'informations démographiques et cliniques :

- âge,
- genre,
- sexe,
- l'ethnie/la race,
- les diagnostics médicaux,
- la gravité de la maladie, et
- médicaments.

Biais dans les données

Les résultats de la recherche peuvent avoir des répercussions importantes, telles que des changements dans la politique ou la manière dont les enfants sont traités, et il est important que les résultats de la recherche soient véridiques et exacts. Cependant, des erreurs systématiques peuvent parfois être introduites dans la recherche ; c'est ce que l'on appelle **un biais**⁵

Les biais peuvent survenir à n'importe quel moment de la recherche, notamment lors de la collecte et de l'analyse des données, et peuvent donner lieu à des résultats de recherche trompeurs. Ils peuvent se produire involontairement et il n'est peut-être même pas possible de les éliminer complètement. Différents types de biais peuvent être présents, notamment un biais dans le recrutement (appelé **biais d'échantillonnage**), un biais dans l'analyse des données, un biais de publication, et bien d'autres encore⁶

Examinez l'exemple du biais d'échantillonnage.

- Un **biais d'échantillonnage** peut se produire si une étude recrute des enfants dans un seul des deux hôpitaux d'une région. Les enfants recrutés pour l'étude peuvent présenter certaines caractéristiques, comme le fait de vivre dans une zone plus aisée, qui les incitent à fréquenter un hôpital plutôt que l'autre, et les résultats de l'étude peuvent ne pas s'appliquer aux enfants qui fréquentent habituellement l'autre hôpital.

Dans l'idéal, les biais devraient être minimisés autant que possible, faute de quoi les conclusions de la recherche risquent de ne pas être exactes. Il est important que les chercheurs essaient d'éliminer les biais ou de reconnaître leur présence afin de s'assurer que les résultats de la recherche puissent être appliqués à un large éventail d'enfants.

Regardez [la vidéo](#) pour en savoir plus sur les biais dans la recherche.

Transcription de l'enregistrement audio:

Bonjour à tous et bienvenue dans cette nouvelle vidéo. Aujourd'hui, je souhaite poursuivre notre série "Comprendre les données probantes" et introduire le sujet des biais. Il s'agit donc d'une introduction à la notion de biais, à la façon dont ils peuvent affecter les études et pourquoi nous devons y prêter attention lorsque nous analysons, comprenons et appliquons les résultats des études.

J'ai ici quelques chiffres et des textes provenant de différents articles qui examinent les biais. Ils seront mentionnés dans les commentaires en tant que créateurs originaux de ce contenu. Consultez ces articles pour plus d'informations et de ressources pour comprendre les biais.

Qu'est-ce qu'un biais ? Écrivons-le simplement : biais sans "s". Bon début. Effaçons ce mot et écrivons-le correctement. Voilà, c'est mieux. Qu'est-ce que c'est ?

Le biais pris est donc tout écart - intentionnel ou non - par rapport à la vérité. Et la vérité est en quelque sorte la manière pure de comprendre la vérité, non pas la vérité que l'on peut découvrir, mais la vérité réelle et exacte des choses.

Dans le domaine de la recherche, les biais sont donc un sujet dont nous parlons très souvent, car ils peuvent nuire à une conclusion. Si une étude comporte de nombreux biais, que nous ne les identifions pas et que nous nous fions à la conclusion telle quelle, cette conclusion peut être erronée. Et si nous appliquons une conclusion erronée aux soins aux patients, les patients peuvent être blessés, n'est-ce pas ?

Ainsi, la conclusion d'une étude comportant de nombreux biais peut avoir un taux de faux positifs - l'étude trouve un résultat positif qui n'est pas vrai - ou un taux de faux négatifs - l'étude trouve un résultat négatif qui n'est pas vrai non plus. Dans les deux cas, les patients en pâtissent. C'est pourquoi il est très important de comprendre les biais et, lorsque vous lisez une étude, en particulier lorsqu'elle aboutit à une conclusion positive, de déterminer où se trouvent les biais et ce qu'ils peuvent signifier pour la conclusion.

Donc, dans les études, les biais introduisent généralement une erreur systématique. Il s'agit donc d'une erreur systématique dans l'échantillonnage (les patients étudiés) ou dans les tests (ce qui est étudié) qui peut être utile ou nuisible. Elle peut survenir à n'importe quel moment de l'étude, et pas seulement dans la taille des échantillons. Le fait est que la plupart des études présentent une certaine forme de biais. C'est quelque chose d'assez inévitable, étant donné la nature des études médicales scientifiques.

Nous nous intéressons donc à la recherche clinique. Les principales sources de biais peuvent survenir à n'importe quel moment de l'étude, n'est-ce pas ? Nous avons donc la planification de l'essai, la mise en œuvre de l'essai, l'analyse des données et la publication. Et comme vous pouvez le voir ici, ils passent en revue quelques-uns des biais possibles.

Ainsi, le biais avant l'essai - il pourrait y avoir une conception d'étude défectueuse. Il peut y avoir un biais de sélection. Le biais de sélection est important. Le biais d'échantillonnage en est un sous-ensemble, mais il s'agit de choisir les patients dans les groupes de traitement. Il peut s'agir d'un biais de canalisation, et nous reviendrons sur tous ces aspects dans les prochaines vidéos. Dans le cadre de la recherche elle-même, il peut y avoir des biais dans les entretiens. Vous pourriez avoir des idées préconçues qui peuvent moduler la façon dont vous abordez les choses en tant qu'intervieweur. Le biais de rappel - si une étude demande aux patients de se souvenir de certains aspects, ces derniers peuvent s'en souvenir différemment.

Disons qu'un patient — vous étudiez le tabagisme et le cancer du poumon — vous demandez aux patients qui n'ont pas de cancer du poumon combien ils ont fumé, et vous demandez aux patients qui en ont combien ils ont fumé. Le biais de rappel entre ces deux groupes peut être différent. L'un d'entre eux - parmi ceux qui n'ont pas de cancer du poumon - peut penser qu'il a fumé moins qu'il ne l'a fait en réalité. Ou bien, dans l'autre sens, les personnes atteintes d'un cancer du poumon se sentent mal et déclarent avoir moins fumé qu'elles ne l'ont réellement fait. Il peut y avoir un biais de rappel. Vous pouvez mal classer vos

groupes, vos expositions et vos résultats - biais de performance. Enfin, au niveau de l'analyse et de la publication, il y a des facteurs de confusion. Nous parlons constamment de variables confondantes. Le biais de confusion est quelque chose d'important.

Je voudrais donc passer en revue ce texte, puis les différents domaines de biais dans une recherche. Nous en avons déjà un peu parlé. Un biais est une tendance ou un écart par rapport à la vérité dans la collecte, l'analyse, l'interprétation et la publication des données. Il peut conduire à de fausses conclusions, qu'elles soient faussement positives ou faussement négatives. Il peut être intentionnel ou non. L'intention d'introduire un biais dans la recherche de quelqu'un est immorale. C'est terrible. Personne ne devrait jamais le faire. Néanmoins, les recherches biaisées ont des conséquences et il est tout aussi irresponsable de mener et de publier une étude biaisée de façon involontaire. C'est pourquoi il est important de signaler les biais en tant qu'auteur d'une recherche si vous en trouvez dans votre propre recherche.

Il convient de souligner que chaque étude comporte des variables confondantes et des limites. C'est normal. L'effet de confusion ne peut pas être complètement évité. Chaque scientifique doit donc être conscient de toutes les sources potentielles de biais et entreprendre toutes les actions possibles pour réduire et minimiser l'écart par rapport à la vérité. Si la déviation est toujours présente, les auteurs doivent l'avouer dans leurs articles en déclarant les limites connues de leur travail.

Le problème est que cela n'est pas toujours le cas, n'est-ce pas ? Que ce soit parce que les auteurs ne se rendent pas compte de l'existence d'un biais ou parce qu'ils s'en rendent compte et qu'ils suppriment intentionnellement le biais pour essayer de faire paraître leur étude plus solide ou d'obtenir un résultat plus puissant, cela n'arrive pas toujours. C'est pourquoi, en tant que lecteurs, nous devons comprendre ce qu'est la partialité, où elle peut se trouver, et la détecter.

D'accord, donc la première chose - nous avons en quelque sorte parlé de la collecte de données. Lors de la collecte de données, les possibilités de biais sont nombreuses, n'est-ce pas ? L'objectif de la collecte de données est donc d'obtenir un échantillon représentatif. Mais qu'est-ce que cela signifie ? Qu'est-ce qu'un échantillon représentatif ?

Un échantillon représentatif est un échantillon qui représente l'ensemble de la population concernée, n'est-ce pas ? Ainsi, si vous réalisez une étude sur le cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans, dans une étude parfaite, vous incluriez toutes les femmes de plus de 50 ans atteintes d'un cancer du sein. Ce serait l'ensemble de votre population, n'est-ce pas ? Mais ce n'est évidemment pas possible. Il faut donc essayer de concevoir une étude avec un échantillon représentatif de cette population. C'est ce que font les études.

Le problème est que, ce faisant, vous pouvez introduire des biais tels que le biais de sélection ou d'échantillonnage, n'est-ce pas ? C'est le cas lorsque cette population, cet échantillon de population, ne représente pas l'ensemble de la population réelle.

Le biais d'admission en est une autre forme, et il est courant car de nombreuses études sont menées à l'hôpital. Elles ne portent donc que sur les patients admis. Et si vous réalisez une étude sur les seuls patients admis - à moins que la population étudiée ne se concentre délibérément sur les patients hospitalisés - vous avez un biais d'admission, car cela peut influencer les résultats, puisque la seule population que vous examinez est celle qui est admise à l'hôpital.

De même, le biais lié au volontariat - de nombreuses études font appel à des volontaires pour s'inscrire. Cela produit également un biais. Ces volontaires sont-ils tous en bonne santé, tous jeunes ? Ces volontaires sont-ils des personnes qui prennent leur santé en main et c'est pour cela qu'ils se portent volontaires ? Tout cela peut fausser les études.

Il y a le biais du survivant. Dans certaines études, on s'intéresse à un certain sous-ensemble de la population. Mais s'il s'agit d'une étude de longue durée, une partie de cette population peut mourir. Et si elle meurt - si ce sous-ensemble de la population meurt et que vous ne l'incluez pas dans votre étude - alors vous n'aurez que les survivants, ce qui peut également fausser les données.

Biais de classification - nous classons mal l'échantillon de population et il n'est pas représentatif. Il ne s'agit là que de quelques exemples de biais dans la collecte de données. C'est ici que l'on voit apparaître de nombreux biais.

Vous savez, dans la plupart des vidéos COVID que nous avons réalisées - en passant en revue les articles - je ne pense pas que je parle suffisamment bien des biais de sélection. Je parle de groupes bien appariés, mais ce groupe global est-il représentatif de la population qui nous intéresse ? Je pense que c'est un point sur lequel je pourrais faire un meilleur travail lorsque je parlerai des articles à l'avenir.

Très bien, le prochain domaine de biais est l'analyse des données. Nous avons recueilli les données et nous les analysons maintenant. En fait, la collecte de données comporte elle aussi de nombreux risques de biais. Comment cela se fait-il ? Eh bien, vous devez analyser les données que vous avez l'intention d'obtenir. Le mot "intention" a été délibérément choisi.

Ainsi, lorsque vous analysez des données, ou lorsque vous mettez en place une étude, vous identifiez la population que vous allez étudier, et vous devez ensuite analyser les données de cette population que vous avez identifiée avant l'étude.

J'ai oublié de mettre "données identifiées avant l'étude". La raison en est que si vous n'analysez que les données des personnes qui terminent l'étude à la fin, vous risquez de passer à côté de certains aspects de la population d'origine.

Par exemple, si vous mettez en place une étude, que vous recrutez cent patients et que l'étude porte sur le sevrage tabagique, vous recrutez cent patients qui fument et vous essayez une thérapie de counseling pour les aider à arrêter de fumer. Vous recrutez 100 patients qui fument et vous essayez une thérapie de conseil pour voir si elle réussit à les amener à arrêter de fumer. Dans ce cas, 30 patients abandonnent l'étude avant la fin. Il reste donc 70 - ou oui, 70 - patients. Sur ces 70 patients, 60 arrêtent de fumer. 60 sur 70 ont arrêté de fumer. Mais les 30 patients qui ont abandonné n'ont pas arrêté de fumer, parce qu'ils n'ont pas aimé les séances de counseling.

Par conséquent, si je dis que 60 patients sur 70 ont arrêté de fumer, mon succès sera beaucoup plus solide. Si je dis que 60 personnes sur 100 ont arrêté de fumer, mon succès sera beaucoup plus solide que si je dis que 60 personnes sur 100 ont arrêté de fumer. Vous devez donc analyser les données prévues - les données que vous avez identifiées avant l'étude - car si je n'analyse que 60 sur 70, j'oublie 30 % de mes patients qui n'ont pas arrêté de fumer, ce qui va fausser le résultat et le faire paraître plus impressionnant qu'il ne l'est.

Très bien, voici donc le nom de certains de ces biais dans l'analyse des données :

Premièrement, vous pouvez tout simplement fabriquer des données. Falsifier des données. C'est ce que nous avons constaté dans l'étude COVID avec Surgisphere. Enfin, je devrais dire théoriquement, du moins. Je pense qu'ils sont encore en train de le démêler un peu.

Une autre chose que les gens font est d'éliminer les valeurs aberrantes pour que leurs données paraissent plus uniformes, n'est-ce pas ? Si quelqu'un a un point de données qui est très éloigné de tous les autres points de données, certains auteurs élimineront cette valeur aberrante. Cela peut également fausser les données.

L'autre chose, ce sont les statistiques inappropriées, n'est-ce pas ? Les statistiques sont un domaine extrêmement complexe, et vous pouvez les utiliser pour tirer différentes conclusions. Les statistiques. Et si ces statistiques ne sont pas appropriées, vous risquez d'obtenir un résultat positif inapproprié.

Une citation que j'ai trouvée dans l'un des liens figurant dans les commentaires est la suivante : "Si vous torturez des données suffisamment longtemps..." Je vais l'écrire parce que je l'aime beaucoup : "... suffisamment longtemps, elles avoueront n'importe quoi." Et c'est vrai. Et c'est, je pense, un bon exemple.

Nous - euh, tout ce que nous avons publié - cette étude, ou cette vidéo sur les valeurs p. Dans cette vidéo, nous avons parlé de la valeur p qui est égale à zéro cinq, ce qui signifie qu'il n'y a que cinq pour cent de chances que ce soit un résultat aléatoire. Et nous disons que c'est statistiquement significatif.

Eh bien, si nous analysons, dans le cadre de notre analyse de données, 20 éléments différents - 20 variables ou résultats différents - par le simple jeu des statistiques et des mathématiques, l'un de ces 20 éléments aura une valeur p égale à zéro virgule cinq, même si les 20 résultats sont tous négatifs. Nous aurions donc un résultat faussement significatif sur le plan statistique, parce que nous avons analysé tellement de résultats différents que l'un d'entre eux n'est positif que par coïncidence.

Si nous ne publions que celle-ci et que nous ne publions aucune des 19 autres - de sorte que personne ne sache que nous avons étudié 20 résultats différents - nous aurons l'impression d'avoir réalisé cette étude positive, même si, en réalité, nous avons simplement analysé un milliard de choses différentes, torturé ces données et fait en sorte qu'elles se confondent avec un résultat positif, même si ce résultat positif est plus probablement le fruit du hasard, parce que nous avons étudié un grand nombre de choses différentes.

D'accord, d'accord. Puis quelques autres plus rapides - nous approchons de la fin.

L'interprétation des données. Nous avons donc analysé nos données, et maintenant nous les interprétons. Interprétation - cela semble correct.

Lorsque nous interprétons des données - et c'est un point sur lequel nous allons faire une autre vidéo car je pense qu'il est important - il s'agit de savoir si elles sont cliniquement significatives. Et cela signifie essentiellement : le résultat est-il quelque chose qui fait une différence clinique ? Si je dis que leur taux de globules blancs est plus élevé d'un point ou plus bas d'un point, cela affecte-t-il vraiment les résultats cliniques ? Peut-être. Mais probablement pas.

De même, confondre causalité et corrélation, c'est-à-dire dire qu'une chose a causé une autre chose, alors qu'il s'agit simplement d'une corrélation et que l'étude n'a pas été conçue pour trouver une causalité. Il s'agit donc de fausses affirmations de causalité.

Extrapoler des données - alors que notre population étudiée est composée de toutes les femmes de plus de 90 ans, puis extrapoler ce résultat pour l'appliquer aux hommes de 50 ans - tout cela peut conduire à des biais et ce sont des choses que nous voyons tous les jours dans les études. Il s'agit donc de choses que nous devons garder à l'esprit lorsque nous digérons et interprétons ces études.

Enfin, la dernière chose à discuter rapidement, c'est la publication. Nous avons donc recueilli nos données, nous les avons analysées, nous les avons interprétées et maintenant nous les publions. Le fait est que les revues sont plus enclines à publier des résultats positifs. Cela entraîne un énorme biais de publication, car il peut y avoir trois articles avec des résultats négatifs et ils publient ensuite celui qui a des résultats positifs. Certaines revues sont plus performantes que d'autres, mais il faut garder à l'esprit que le journalisme a plus de chances de publier des résultats positifs. Dans la littérature COVID, nous avons cependant constaté que de nombreuses revues ont maintenu la bonne pratique consistant à publier à la fois les résultats positifs et négatifs.

Ceci était un genre d'introduction aux biais. Nous allons réaliser d'autres vidéos dans la série Comprendre les preuves sur des biais spécifiques, mais je voulais en quelque sorte préparer le terrain pour cela. J'espère que vous avez apprécié et faites-nous part de vos réflexions, commentaires et questions ci-dessous. N'hésitez pas à vous abonner ou à cliquer sur le bouton "cloche" pour suivre la série et nous nous reverrons la prochaine fois.

Fin de la transcription de l'enregistrement audio.

Les résultats rapportés par les patients et les cliniciens

Les résultats rapportés par les patients et les cliniciens fournissent des informations précieuses sur la santé des patients. Les **résultats rapportés par le patient** font référence aux informations rapportées directement par l'enfant ou son/ses décideur(s) (parfois appelé **rapport par procuration**) sans interprétation par d'autres, tels que les chercheurs ou les cliniciens, offrant des perspectives sur la charge des symptômes, le fonctionnement quotidien et la qualité de vie en général. Les **résultats rapportés par les cliniciens**, quant à eux, sont évalués et documentés par des professionnels de la santé qui utilisent leur expertise clinique.

Continuez la lecture pour découvrir comment chaque type de résultat contribue à la compréhension de la santé du patient.

Résultats rapportés par les patients

Les résultats rapportés par les patients sont généralement recueillis à l'aide de **questionnaires validés** conçus pour les enfants et/ou leur(s) décideur(s). Par exemple, un enfant peut remplir un questionnaire tel que le Pediatric **Quality of Life Inventory (PedsQL)** pour fournir des données de recherche sur sa qualité de vie liée à la santé.⁷

Résultats rapportés par les cliniciens

Les résultats rapportés par les cliniciens sont **documentés par des professionnels de santé qualifiés** qui évaluent l'état de santé d'un patient, par exemple en évaluant la gravité des symptômes d'un enfant sur la base de critères cliniques. Ces résultats sont essentiels à recueillir dans les études de

recherche où l'expertise médicale est nécessaire pour une collecte précise des données ou lorsque l'auto-évaluation du patient peut être limitée ou peu fiable, comme chez les très jeunes enfants.

Résultats rapportés par l'observateur et résultats de la performance

Les résultats rapportés par l'observateur et les résultats de performance font référence aux données issues de l'observation d'un participant en train d'accomplir des tâches ou des activités. La collecte des données peut avoir lieu dans :

- Le monde réel, par exemple à l'école ou à la maison.
- Les cadres cliniques ou de recherche par l'accomplissement de tâches spécifiques.

Par exemple, un décideur peut observer et rapporter les capacités motrices d'un enfant lorsqu'il accomplit des tâches à la maison.

Biomarqueurs et résultats de substitution

Les biomarqueurs et les résultats de substitution sont des données provenant de la **collecte et de l'analyse d'échantillons biologiques** du participant, tels que le **sang**, l' **urine**, ou les **tissus**. Dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants, les biomarqueurs sont des indicateurs mesurables de processus biologiques, de maladies ou de réactions à des traitements, tels que les résultats de tests sanguins ou les marqueurs génétiques.

En fonction de l'objectif de l'étude, les échantillons biologiques peuvent être recueillis spécifiquement auprès des participants ou, dans d'autres cas, ils peuvent provenir ou être envoyés à des "**biobanques**", un lieu où les échantillons biologiques sont collectés, stockés et partagés à des fins de recherche. En fonction du consentement et des autorisations, les échantillons des biobanques peuvent être dépersonnalisés pour protéger la vie privée des participants ou être liés à des informations importantes sur la santé du donneur, telles que l'**âge**, les **antécédents médicaux** ou les **facteurs liés au mode de vie**.

Méthodes de collecte des données

Les données de recherche sur la santé des enfants peuvent être activement recueillies aux fins d'une étude de recherche, par exemple en demandant à un jeune de répondre à une enquête sur son état de santé mentale ou de participer à un groupe de discussion. Les données peuvent également être recueillies à partir de sources existantes à des fins de recherche, comme les dossiers médicaux, lorsque les autorisations appropriées et les approbations éthiques sont en place.

Dans la suite de cette section, vous explorerez quelques-unes des différentes manières dont les données peuvent être recueillies pour la recherche sur la santé de l'enfant, notamment :

Les méthodes de collecte de données comprennent : les enquêtes et les questionnaires, les entretiens et les groupes de discussion, les dossiers médicaux, les ensembles de données administratives, les dispositifs et la technologie portable, et les données génétiques.

1. Enquêtes et questionnaires

Les enquêtes et questionnaires sont généralement un **ensemble structuré de questions** auxquelles les participants peuvent répondre pour recueillir des informations. Des questionnaires standardisés ou validés peuvent également être utilisés. Ils sont souvent utilisés pour évaluer les **résultats rapportés par les patients**. Ils peuvent être remplis par l'enfant ou par son/ses décideur(s). Ils peuvent inclure des **échelles d'évaluation numérique** en réponse à des questions ou à des affirmations, et/ou poser des **questions ouvertes** auxquelles les participants peuvent répondre sur papier ou par voie électronique.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Ils sont généralement faciles à administrer. • Ils peuvent être rendus accessibles grâce à des polices de caractères de grande taille et à d'autres caractéristiques d'accessibilité. • Ils peuvent être administrés en personne, par téléphone ou par le biais d'un lien électronique que le participant et sa famille doivent remplir. • Ils peuvent être anonymes pour protéger la vie privée des participants. • Ils peuvent être traduits facilement pour réduire les obstacles à la participation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les réponses peuvent être incomplètes. • Une planification est nécessaire pour s'assurer que les questions posées répondront à la question de recherche. • Il peut être difficile pour les participants ou leurs familles de fournir des réponses exactes basées sur des souvenirs.

Les avantages et les inconvénients de l'utilisation d'enquêtes et de questionnaires pour collecter des données.⁸

2. Entretiens et groupes de discussion

Les **entretiens** sont des conversations individuelles au cours desquelles les enquêteurs posent des questions aux participants pour comprendre leurs expériences, leurs sentiments ou leurs opinions.

Les **groupes de discussion** sont constitués de petits groupes de personnes qui discutent ensemble de sujets similaires, guidés par un animateur, dans le but de recueillir et d'explorer des points de vue sur le sujet en question.

Ces deux méthodes permettent aux chercheurs d'obtenir des informations détaillées et personnelles et d'identifier des thèmes communs qui vont au-delà de ce que les enquêtes standardisées peuvent capturer. Elles peuvent être utilisées, par exemple, pour explorer des sujets tels que l'impact d'une maladie sur un enfant ou les défis auxquels les familles sont confrontées.

Avantages	Inconvénients
-----------	---------------

<ul style="list-style-type: none"> • Ils peuvent adopter une approche flexible et explorer des sujets à l'aide de questions ouvertes. • Les indices non verbaux peuvent être inclus dans la collecte de données. • Les groupes de discussion peuvent produire de grandes quantités de données en un temps relativement court, ce qui en fait une méthode très efficace. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il peut être difficile d'établir rapidement une relation, et les participants sont plus enclins à répondre à quelqu'un avec qui ils se sentent à l'aise, ce qui est particulièrement vrai pour les enfants. • Ils ne peuvent pas facilement être organisés de manière anonyme et il peut être difficile de protéger la vie privée des participants lors de l'organisation de groupes de discussion.
--	--

Les avantages et les inconvénients de l'utilisation d'entretiens et de groupes de discussion pour recueillir des données.⁹

3. Dossiers médicaux

Les **dossiers médicaux** contiennent une multitude d'informations sur les patients :

- Antécédents médicaux
- Événements de santé
- Symptômes
- Tests de diagnostic
- Diagnostics
- Prescriptions
- Interactions avec les prestataires de soins de santé

La collecte de données par l'examen des dossiers médicaux (souvent appelé "**examen des dossiers**") peut contribuer à réduire la charge de travail des participants en évitant de demander aux enfants ou à leur(s) décideur(s) des informations ou des tests qui existent déjà dans le dossier médical et auxquels l'équipe de recherche peut avoir accès.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Ils peuvent recueillir de grandes quantités de données qui ne reposent pas sur la mémoire. • Les données peuvent être facilement recueillies pour des questions spécifiques et tendent à nécessiter moins de main-d'œuvre lorsque des données numériques sont utilisées. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'examen des dossiers peut ne pas contenir toutes les informations nécessaires et peut se présenter sous forme de notes écrites, ce qui prend du temps à extraire. • Le niveau de détail requis par l'étude peut ne pas être saisi de manière cohérente, car il dépend du fournisseur.

	<ul style="list-style-type: none"> • L'accès aux dossiers médicaux peut être restreint et nécessiter des autorisations supplémentaires de la part de l'institution.
--	--

Les avantages et les inconvénients de l'utilisation des dossiers médicaux pour recueillir des données.¹⁰

4. Ensembles de données administratives

Les ensembles de données administratives font référence à de **vastes collections de données** provenant de dossiers conservés par des sources telles que les **systèmes de soins de santé**, les **écoles** ou le **gouvernement**. Ces dossiers ne sont généralement pas recueillis à des fins de recherche, mais ils contiennent des données utiles qui peuvent être utilisées pour étudier les tendances de la santé des enfants, l'utilisation des soins de santé ou les résultats de différentes politiques de santé ou de différents traitements.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Ils peuvent fournir de vastes ensembles de données au niveau de la population. • Elles peuvent être mises en relation avec d'autres ensembles de données afin d'identifier les tendances intersectorielles. • De grands ensembles de données peuvent être débarrassés des informations identifiables et, en raison du volume de données, le risque pour la vie privée des participants est réduit. 	<ul style="list-style-type: none"> • Il n'est pas toujours possible d'accéder aux ensembles de données et, pour les ensembles de données volumineux, une infrastructure appropriée est nécessaire. • Les données incluses peuvent être biaisées.

Les avantages et les inconvénients de l'utilisation d'ensembles de données administratives pour recueillir des données.¹¹

5. Appareils et technologie portable

Les données générées par les patients et recueillies à des fins de santé, de bien-être ou de loisirs peuvent être créées, enregistrées ou recueillies par des dispositifs et des technologies portables pouvant être utilisées à des fins de recherche.

Il s'agit par exemple de données d'activité provenant de dispositifs portables de suivi de l'activité (et autres objets connectés portables), téléphones intelligents et montres connectées, ainsi que de données provenant d'appareils médicaux tels que des balances intelligentes, des moniteurs de glucose en continu ou des pompes à insuline.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Ils peuvent fournir des données très spécifiques et précises sur un participant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ils dépendent du participant qui les porte. • Ils peuvent poser des problèmes de propriété des données lorsque des entreprises tierces sont utilisées (par exemple, lors de l'utilisation d'une application).

Les avantages et les inconvénients de l'utilisation d'appareils et de technologies portables pour collecter des données.¹²

Données génétiques

Les données génétiques peuvent être obtenues auprès des participants par le biais d'échantillons de sang et de tissus et sont propres à chaque individu. La recherche sur les gènes est essentielle pour identifier les gènes associés aux maladies, à la susceptibilité, à l'héritabilité, etc.

La recherche sur l'ADN s'accompagne de considérations éthiques particulières. Il peut révéler des informations non seulement sur le participant, mais aussi sur ses parents de sang, parfois de manière involontaire. Ces découvertes involontaires sont appelées **découvertes fortuites**.

Continuez la lecture pour en savoir plus sur les découvertes fortuites.

Découvertes fortuites

Les découvertes fortuites ne sont pas toujours pertinentes pour la recherche et il peut même être préjudiciable de les divulguer au participant et à sa famille, par exemple en ce qui concerne la paternité. Les chercheurs doivent s'assurer que les résultats de la recherche ne renforcent pas les stéréotypes négatifs concernant cette communauté ou ce groupe.¹³ Les découvertes fortuites qui sont médicalement exploitables seront divulguées dans le cadre de la recherche sur la santé de l'enfant.

Lorsqu'ils mènent des recherches impliquant des données génétiques, les chercheurs doivent examiner attentivement les garanties nécessaires pour protéger les participants et leurs proches. L'information génétique étant liée à l'hérédité, les chercheurs peuvent être amenés à avoir des conversations supplémentaires avec les parents de sang sur les impacts possibles de la recherche sur eux.

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> • Elle peut fournir une médecine personnalisée aux participants sur la base de leurs données génétiques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Si, au Canada, les personnes ne peuvent faire l'objet d'une discrimination fondée sur leur information génétique (par exemple, refus d'une assurance maladie sur la base des résultats d'un test

<ul style="list-style-type: none"> • Elle peut être utilisée pour identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. • Elle peut éclairer les choix de traitement par la caractérisation de la maladie et l'identification de marqueurs pertinents pour le métabolisme des médicaments, ce qui permet un traitement plus ciblé (par exemple, dans la recherche translationnelle sur les maladies rares ou l'oncologie). • Elle peut être en mesure de réduire la possibilité d'effets secondaires indésirables grâce à un dosage personnalisé. • Elle peut fournir des informations sur les raisons pour lesquelles un enfant est atteint d'une maladie. 	<p>génétique), ce n'est pas forcément le cas dans d'autres pays.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elle est propre à une personne et peut s'accompagner de considérations très complexes en matière de protection de la vie privée, non seulement pour cette personne, mais aussi pour ses parents de sang. • Il est difficile de dépersonnaliser les données de manière à ce qu'elles soient totalement dépersonnalisées, étant donné qu'elles sont tellement uniques à une personne. • Le risque de découvertes fortuites est accru, et celles-ci peuvent avoir un impact non seulement sur le participant, mais aussi sur ses parents par le sang si la découverte est de nature héréditaire.
--	--

Les avantages et les inconvénients de l'utilisation des données génétiques.^{14,15}

Complétez l'activité d'appariement sur les différentes méthodes de collecte de données.

Activité 1 sur 1 : Associez la méthode de collecte de données à l'avantage qu'elle présente par rapport à d'autres.

Options :

- *Dispositifs et technologie portable.Élément sélectionnable*
- *Ensembles de données administrativesÉlément sélectionnable*
- *Enquêtes ou questionnairesÉlément sélectionnable*
- *Dossiers médicauxÉlément sélectionnable*
- *Données génétiquesÉlément sélectionnable*
- *Entretiens et groupes de discussionÉlément sélectionnable*

l'avantages :

1. Ils peuvent être administrés en personne, par téléphone ou par un lien envoyé par courrier électronique.Élément sélectionnable
2. Peuvent adopter une approche flexible et explorer des sujets à l'aide de questions ouvertes.Élément sélectionnable
3. Leur examen peut permettre une collecte de données numériques spécifiques moins exigeante en main-d'œuvre.Élément sélectionnable
4. Peuvent fournir des ensembles de données au niveau de la population et être reliés à d'autres secteurs.Élément sélectionnable

5. Peuvent fournir des données continues, spécifiques et précises sur un participant. Élément sélectionnable
6. Peut fournir des informations sur les raisons pour lesquelles un enfant est atteint d'une maladie.

Retour d'information :**Bonne réponses :**

1. Enquêtes ou questionnaires
2. Entretiens et groupes de discussion
3. Dossiers médicaux
4. Ensembles de données administratives
5. Dispositifs et technologie portable.
6. Données génétiques

Chaque méthode de collecte de données a ses propres atouts, et il est essentiel de comprendre ces avantages pour choisir la méthode la plus appropriée à un contexte de recherche spécifique.

Continuez la lecture pour télécharger un tableau récapitulatif des méthodes de collecte de données.

Recherche sur la santé de l'enfant et l'intelligence artificielle (IA)

L'IA commence à être utilisée dans la recherche sur la santé des enfants dans des domaines tels que l'établissement de diagnostics plus **précis**, la **personnalisation des traitements** et la **détection plus précoce des problèmes de santé**. Les algorithmes d'IA sont appliqués à de vastes ensembles de données, notamment les dossiers médicaux électroniques, les informations génétiques et l'imagerie médicale, afin d'identifier les schémas et les facteurs de risque propres aux populations pédiatriques. Cette technologie permet aux chercheurs de mieux comprendre les maladies du développement, de prédire les résultats des maladies chroniques et d'adapter les interventions à chaque enfant. L'IA permet également d'améliorer les outils de dépistage de la santé mentale, de détection des troubles du spectre autistique et de suivi des maladies pédiatriques rares.

L'utilisation de l'IA dans la recherche sur la santé des enfants nécessite une attention particulière aux questions éthiques telles que la confidentialité des données, les préjugés et le consentement éclairé, en veillant à ce que la technologie soutienne l'équité et la sécurité des soins. Vous en apprendrez davantage à ce sujet dans la section 02.

Continuez la lecture pour découvrir des exemples d'utilisation de l'IA dans la recherche sur la santé des enfants.

Détection précoce de l'autisme

Des chercheurs de l'Institut Karolinska en Suède ont mis au point un système de dépistage basé sur l'IA qui analyse 28 indicateurs comportementaux et développementaux de la petite enfance, tels que l'âge du premier sourire et les habitudes alimentaires, afin d'identifier les enfants en bas âge présentant un risque élevé d'autisme. Le modèle a atteint une précision de 84 % chez les enfants âgés de deux à quatre ans, mais les experts rappellent qu'il ne doit pas remplacer les évaluations^{cliniques.16}

Gestion de l'asthme en pédiatrie

L'IA est utilisée pour prédire les exacerbations de l'asthme et personnaliser le traitement. Des outils tels que les applications de spirométrie alimentées par l'IA et les inhalateurs équipés de capteurs analysent les bruits respiratoires et les habitudes d'utilisation pour détecter les signes précoces d'une crise d'asthme, ce qui permet d'intervenir à temps. ¹⁷

Détection précoce de la septicémie aux soins intensifs

Des modèles d'IA analysant les données des dossiers de santé électroniques (DSE) en temps réel ont été développés pour détecter la septicémie grave dans les unités de soins intensifs pédiatriques (PICU) jusqu'à huit heures plus tôt que les méthodes traditionnelles. Cette détection précoce permet un traitement rapide, réduisant potentiellement la morbidité et la mortalité.¹⁷

Diagnostic des maladies rares chez les nouveau-nés

Les hôpitaux pour enfants utilisent l'IA pour diagnostiquer les maladies rares chez les nouveau-nés en analysant les données génomiques et cliniques. Les outils de reconnaissance des formes pilotés par l'IA permettent d'identifier des pathologies qui pourraient autrement ne pas être diagnostiquées, ce qui facilite des traitements plus précoces et plus ciblés

Prévision du risque d'arrêt cardiaque

Un nouveau cadre d'IA, PEDiatric Cardiac Arrest prediction via Fused Transformer (PedCA-FT), intègre les données structurées des DSE avec des notes cliniques non structurées pour prédire le risque d'arrêt cardiaque pédiatrique. Évalué sur une cohorte du Children's Healthcare of Atlanta, il a surpassé les modèles existants, identifiant les principaux facteurs de risque et permettant des interventions opportunes.¹⁸

Améliorer les essais cliniques pédiatriques

L'IA rationalise le recrutement des patients pour les essais cliniques pédiatriques en analysant les données structurées et non structurées pour identifier les participants éligibles. Cette approche réduit la charge de travail liée à la sélection et accélère le recrutement, améliorant ainsi l'efficacité et l'inclusivité des essais.¹⁹

Améliorer l'échocardiographie pédiatrique

Les applications de l'IA à l'échocardiographie pédiatrique utilisent l'IA explicable et l'apprentissage fédéré pour automatiser l'analyse des images cardiaques. Ces outils aident à diagnostiquer les malformations cardiaques congénitales et à évaluer la fonction cardiaque, améliorant ainsi la précision du diagnostic et l'efficacité du flux de travail.²⁰

Les données de la recherche sont essentielles pour faire progresser la santé des enfants, et les lacunes dans ce domaine peuvent avoir de graves conséquences. Cette section a couvert les principaux types de données - démographiques et cliniques, résultats rapportés par les patients et les cliniciens, résultats rapportés par les observateurs ou résultats de performance, et biomarqueurs ou résultats de substitution. Elle a également exploré les avantages et les

inconvenients des différentes méthodes de collecte de données, notamment les enquêtes et les questionnaires, les entretiens et les groupes de discussion, les dossiers médicaux, les ensembles de données administratives, les dispositifs et la technologie portable, ainsi que les données génétiques. La section a également présenté la manière dont l'IA est utilisée pour analyser de grands ensembles de données afin d'améliorer le diagnostic, de prédire les résultats et de personnaliser les soins dans le cadre de la recherche pédiatrique.

PASSER À LA SECTION 02

Lien de page :

<https://www.youtube.com/watch?v=DmyBTe6NKuo>

SECTION 02 : CONFIDENTIALITÉ ET SÉCURITÉ DES DONNÉES

Dans cette section, vous apprendrez l'importance des bonnes pratiques de gestion des données et serez initié aux concepts et à l'application pratique de la protection de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité dans le contexte de l'environnement de la recherche en santé infantile au Canada.

Pourquoi la gestion des données est-elle importante ?

Les normes et procédures de gestion des données garantissent la qualité et la fiabilité des données qui peuvent être utilisées en toute confiance dans la recherche en santé pour répondre à des questions de recherche pertinentes et mettre sur le marché de nouveaux traitements pour les enfants et les familles. Les données de santé des enfants obtenues grâce à une participation volontaire à la recherche sont fournies en toute confiance que les chercheurs et les organisations utiliseront et protégeront leurs données de manière appropriée.

Cependant, les données ne sont pas toujours recueillies avec le consentement de l'intéressé. Dans certains cas, le comité d'éthique de la recherche (CER) accorde une **dispense de consentement**, mais la **protection de la vie privée** des participants et la **sécurité** des données sont des considérations importantes, et le CER joue un rôle en veillant à ce que les données soient protégées de manière appropriée. Il est de notre responsabilité de protéger les données et de les utiliser conformément aux règlements et lois en vigueur.

Au Canada, les orientations politiques en matière d'éthique de la recherche relèvent de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Énoncé de politique des trois Conseils : **Éthique de la recherche avec des êtres humains - EPTC 2 (2022)**²¹ Ce document d'orientation est une ressource inestimable lorsqu'il s'agit d'aborder les questions de protection de la vie privée et de sécurité liées à l'éthique de la recherche. Bien que ce module se concentre sur le guide de l'EPTC 2 (2022), les chercheurs doivent également s'assurer de la conformité avec les exigences locales, en particulier lorsqu'ils mènent des recherches sur la santé des enfants dans plusieurs juridictions, car l'EPTC 2 (2022) n'a pas préséance sur les lois provinciales ou territoriales.

Continuez la lecture pour visualiser l'EPTC 2 (2022).

[**Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains - EPTC 2 \(2022\)**](#)

Un aspect essentiel de l'éthique de la recherche est la compréhension des différences entre la **vie privée**, la **confidentialité** et la **sécurité**, telles que définies par l'EPTC 2 (2022), que vous allez maintenant explorer²³

Vie privée

La **vie privée** désigne le droit d'un individu à ne pas subir d'intrusion ou d'interférence de la part d'autrui. Il s'agit d'un droit fondamental dans une société libre et démocratique. Ce droit s'étend à plusieurs domaines.

Continuez la lecture pour découvrir les différents domaines de protection de la vie privée.

Domaine de la vie privée

Les personnes ont des intérêts en matière de protection de la vie privée en ce qui concerne leur :

- Corps
- Informations personnelles
- Pensées et opinions exprimées
- Communications personnelles avec d'autres personnes
- Les espaces qu'ils occupent

La recherche affecte ces différents domaines de la vie privée de différentes manières, en fonction de ses objectifs et de ses méthodes. Un aspect important de la vie privée est le droit de contrôler les informations sur soi-même.

Confidentialité

Le devoir éthique de **confidentialité** fait référence à l'obligation d'une personne ou d'une organisation de protéger les informations qui lui sont confiées. Le devoir éthique de confidentialité comprend l'obligation de protéger les informations contre l'accès, l'utilisation, la divulgation, ou la modification non autorisés, de même que la perte ou le vol.

Sécurité

La **sécurité** fait référence aux mesures utilisées pour protéger les informations. Il comprend des garanties **physiques, administratives** et **techniques**. Une personne ou une organisation s'acquitte de ses obligations de confidentialité, en partie, en adoptant et en appliquant des mesures de sécurité appropriées.

Continuez la lecture pour en savoir plus sur les différentes garanties en matière de sécurité des données.

Physiques

Les mesures de protection physique comprennent l'utilisation de lieux sécurisés (par exemple, des bureaux fermés à clé, des classeurs fermés à clé) et l'emplacement des ordinateurs contenant des données de recherche à l'écart des zones publiques. Dans la mesure du possible, les données doivent être stockées sur des lecteurs de réseau plutôt que sauvegardées localement.

Administratifs

Les garanties administratives comprennent l'élaboration et l'application de règles organisationnelles concernant l'accès aux informations personnelles des participants.

Techniques

Les mesures de protection techniques comprennent l'utilisation de mots de passe, de pare-feu, de logiciels antivirus, de cryptage et d'autres mesures qui protègent les données contre l'accès non autorisé, la perte ou la modification.

Regardez [la vidéo](#) pour connaître le point de vue du Dr Nicola Taylor sur la recherche éthique avec les enfants, où elle explore l'équilibre délicat entre la vie privée, la confidentialité et la protection contre les préjudices dans la recherche sur la santé des enfants.

Transcription de l'enregistrement audio:

[texte à l'écran] Pourquoi avons-nous besoin d'une recherche éthique impliquant des enfants ?

[Nicola Taylor] La pratique de la recherche éthique avec les adultes et les enfants est importante dans la communauté des chercheurs. Elle est particulièrement importante pour les enfants, car il est possible qu'ils soient lésés par les travaux de recherche. On peut leur poser des questions sur des sujets sensibles qui peuvent susciter chez eux des sentiments et des problèmes susceptibles de compromettre leur place au sein de la famille ou de déclencher des réactions émotionnelles à des expériences qu'ils ont pu vivre au sein de leur famille ou de leur communauté. Il est donc très important que les chercheurs qui entreprennent des recherches avec les enfants prennent en compte les dimensions éthiques des processus qu'ils sont sur le point d'engager avec ces enfants et ces adultes. Lorsque des enfants sont impliqués dans des projets de recherche, nous tenons à ce que les informations qu'ils divulguent aux chercheurs ne les mettent pas en danger dans leur situation familiale. Par exemple, il se peut qu'ils divulguent aux chercheurs des informations sur des événements qui se sont produits dans leur famille, à leur égard, ou dans leur communauté et qui pourraient avoir des conséquences pour eux si d'autres personnes découvraient ce qu'ils ont dit aux chercheurs. Il est donc très important de s'assurer qu'ils sont protégés et que leur anonymat est préservé. Mais bien sûr, il y a un point de déclenchement ici où si les informations qu'ils divulguent montrent qu'ils risquent de subir un préjudice ou qu'ils ont subi un préjudice, le chercheur a une obligation éthique et, dans certains pays, une obligation légale, de divulguer éventuellement ces informations à un tiers, comme une agence de protection de l'enfance ou, parfois, la police, afin de s'assurer que l'enfant reçoit les services et la protection dont il a réellement besoin. Dans le cadre de la recherche sur l'enfance, il existe donc toujours une tension fondamentale entre le fait de permettre à l'enfant de s'exprimer, d'exposer son point de vue et de discuter de son expérience par rapport au sujet étudié. Mais en même temps, il faut les protéger des conséquences des préjudices qui peuvent résulter de ce processus ou même, parfois, les protéger des préjudices auxquels ils ont pu être exposés dans leur propre situation familiale. C'est un équilibre très délicat.

[texte à l'écran] Pourquoi cette question est-elle abordée aujourd'hui ?

[Nicola Taylor] La raison pour laquelle ce projet auquel nous participons entre le réseau international de recherche Childwatch et l'UNICEF, au sein du mouvement, est d'essayer de faire prendre conscience au monde entier qu'il est très important que l'éthique de la recherche soit un aspect fondamental du processus de recherche avec les enfants. Cela ne veut pas dire qu'il n'existe pas beaucoup de directives et de documents sur la recherche en général. Ce que nous avons découvert grâce à l'exercice de cartographie que nous avons réalisé, c'est qu'il n'existe pas grand-chose qui soit réellement axé sur la recherche avec les enfants. Bien sûr, certains des principes qui s'appliquent à la recherche sur les enfants s'appliquent également à la recherche sur les adultes, mais ce qui nous préoccupe et ce que nous essayons de faire avec ce projet, c'est de traduire une grande partie du travail effectué sur les personnes en général, en tant que participants à la recherche, et de l'orienter vers une réflexion spécifique sur ce qui est nécessaire lorsque les participants au processus de recherche sont des enfants. L'un des autres problèmes qui est apparu dans ce domaine est dans le passé, une grande partie de la recherche entreprise dans le domaine de l'enfance a

été une recherche sur les enfants. Il s'agissait donc d'observer des enfants, d'administrer des questionnaires standardisés, des enquêtes, etc. Depuis les années 1990, on observe une forte tendance, en particulier dans le domaine des sciences sociales, à entreprendre des recherches avec des enfants. Il y a donc une différence significative entre la recherche sur les enfants et la recherche avec les enfants. Et la recherche avec les enfants, qui est en grande partie la recherche que j'effectue en Nouvelle-Zélande, consiste à s'engager directement avec les enfants, à avoir des conversations et des entretiens avec eux. C'est donc quelque peu différent de l'administration de questionnaires ou d'enquêtes, ou de l'observation. Vous avez en fait une conversation directe avec l'enfant sur toute une série de sujets, dont certains peuvent être très sensibles pour eux ; vous savez, les enfants issus de familles séparées, les enfants vivant dans des foyers, les enfants qui ont été exposés à la violence, à des choses comme ça et à des abus. Ce que nous essayons de faire avec ce projet, c'est d'exposer cette communauté d'enfants à des pratiques de recherche qui les concernent directement et de s'assurer que l'éthique de la recherche qui sous-tend ces pratiques est valide et efficace. En effet, lorsque vous parlez avec des enfants dans le cadre d'une recherche, cela soulève d'autres questions que d'autres formes de recherche plus traditionnelles n'ont peut-être pas eu à traiter dans le passé.

UNICEF [texte à l'écran]

Bureau de la recherche

Fin de la transcription de l'enregistrement audio.

Complétez l'activité d'appariement en utilisant votre connaissance des définitions de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité de l'EPTC 2 (2022)

Activité 1 de 1 : Associez le terme à sa définition.

Termes :

- Sécurité
- Confidentialité
- Vie privée

Définition :

1. L'obligation de protéger les informations contre un accès non autorisé.Élément sélectionnable
2. Le droit de ne pas subir d'intrusion ou d'interférence de la part d'autrui.Élément sélectionnable
3. Mesures physiques, administratives et techniques visant à protéger les informations.

Retour d'information :

Bonne réponse :

1. Confidentialité
2. Vie privée
3. Sécurité

La confidentialité, la protection de la vie privée et la sécurité sont des aspects cruciaux de l'éthique de la recherche que les chercheurs et les organisations doivent respecter pour garantir une utilisation appropriée des données.

Protection de la vie privée : Stratégies et considérations

Lorsque les chercheurs recueillent, utilisent, partagent ou accèdent à des informations ou des données concernant des enfants et leur(s) décideur(s), ils sont censés déterminer si l'on peut raisonnablement s'attendre à ce que les informations permettent d'identifier une personne et de le faire savoir de manière transparente au cours du processus de consentement et d'assentiment.²⁴

Prenez le temps de réfléchir à ce qui est "identifiable" dans la recherche sur la santé de l'enfant.

Selon l'EPTC 2 (2022) :

"Une information est identifiable si l'on peut raisonnablement s'attendre à ce qu'elle permette d'identifier une personne, lorsqu'elle est utilisée seule ou combinée à d'autres informations disponibles. Une information est non identifiable si elle ne permet pas d'identifier une personne, à toutes fins utiles, lorsqu'elle est utilisée seule ou combinée à d'autres informations disponibles".

- TCPS 2 (2022)²³

Les informations identifiables peuvent comprendre des caractéristiques personnelles ou d'autres informations au sujet desquelles une personne peut raisonnablement s'attendre à ce que sa vie privée soit respectée, telles que l'âge, l'origine ethnique, le diagnostic médical et les informations socio-économiques. Dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants, il est essentiel d'examiner attentivement les risques et les avantages liés aux informations recueillies et à la manière dont elles peuvent être identifiées ou exploitées.

Continuez la lecture pour connaître les facteurs que les chercheurs doivent prendre en compte dans les études présentant un risque élevé d'identification.

Facteur 1 : Taille des échantillons

Les chercheurs doivent tenir compte du fait que la taille généralement réduite des échantillons dans la recherche sur la santé de l'enfant et, par conséquent, la rareté relative de certaines maladies infantiles font que les données collectées ont souvent une probabilité accrue d'être identifiées.

Facteur 2 : Risques à long terme

Les chercheurs doivent prendre en compte les risques ou les préjudices à long terme pour l'enfant qui pourraient résulter de l'identification (par exemple, la révélation d'un diagnostic ou d'un pronostic à vie pour l'enfant ou d'autres personnes).

Facteur 3 : Combinaison d'informations

Avant de recueillir des données, les chercheurs doivent prendre en compte les facteurs de confidentialité et de respect de la vie privée liés à l'enfant et au(x) décideur(s), séparément et

ensemble, le cas échéant. La combinaison potentielle d'informations sur le(s) décideur(s) et sur l'enfant, par exemple, pourrait faciliter la réidentification.

Répondez à la question en réfléchissant aux différentes façons dont le risque de réidentification peut s'aggraver en fonction du type et du volume d'informations recueillies.

Question 1 de 1 : Les chercheurs recueillent trois éléments d'information dans deux scénarios différents. Quel scénario présente le plus grand risque d'identification inappropriée des participants ?

- a) Âge (13 ans), pas d'utilisation antérieure d'inhalateurs et absence de virus respiratoire syncytial (VRS).
- b) Âge (13 ans), taux d'hémoglobine A1c élevé avec tension artérielle élevée, antécédents chirurgicaux.

Retour d'information :

Bonne réponse : b

Pris isolément, ces points de données ne seraient pas très identifiables, mais combinés, ils créent un risque d'identification inappropriée du participant, car un taux élevé d'hémoglobine A1c et une tension artérielle élevée chez une personne de 13 ans ayant des antécédents chirurgicaux ne sont pas des phénomènes courants. Plus les données sont uniques, plus il est facile de remonter jusqu'au participant individuel dont elles proviennent. L'autre exemple ne présente pas une situation unique, puisqu'il y aura de nombreux cas d'enfants de 13 ans qui n'utilisent pas d'inhalateur et n'ont pas de VRS.

Ce risque est encore plus prononcé lorsque des détails supplémentaires, tels que des données génétiques ou de localisation, sont incluses. Plus les informations sont spécifiques et uniques, plus il est facile de les relier à une personne, ce qui augmente encore le risque de réidentification.

Collecte des données et stratégies de gestion

Les préoccupations éthiques relatives à la protection de la vie privée diminuent lorsque les informations ne peuvent être reliées à une personne spécifique. Ces préoccupations dépendent également de la sensibilité des informations et du préjudice potentiel que l'accès, l'utilisation ou la divulgation pourrait causer.

Différentes stratégies peuvent être utilisées pour protéger la vie privée dans la recherche sur la santé de l'enfant. Les chercheurs peuvent modifier les ensembles de données en supprimant ou en codant les informations identifiables, ou ils peuvent recueillir des données d'une manière qui empêche l'identification dès le départ. Les données peuvent être classées en fonction du degré auquel les informations d'identification ont été supprimées ou exclues.

Continuez la lecture pour en savoir plus sur ces catégories.

Données dépersonnalisées

Les **données dépersonnalisées** (informations codées) contiennent des informations qui pourraient permettre d'identifier une personne spécifique (par exemple, le nom, le numéro de dossier médical) qui ont été supprimées de l'ensemble de données et remplacées par un code. Un journal de liaison qui relie le code à la personne spécifique pourrait être utilisé pour reconnecter les données dépersonnalisées avec un participant. Par conséquent, ce fichier doit être conservé en toute sécurité et séparément des données afin de réduire le risque de ré-identification involontaire ou inappropriée des participants.

Données anonymisées

Les identifiants directs, tels que le nom du participant, ont été définitivement supprimés de l'ensemble des données **anonymisées**. Il n'y a pas de registre avec un code qui permettrait de relier les données au participant. Le risque d'identification des participants est donc considéré comme faible ou très faible.

Données anonymes

Les **données anonymes** n'ont jamais été reliées aux identifiants des participants (par exemple, les enquêtes anonymes), et le risque d'identification des participants est faible ou très faible.

Lorsque l'on considère la sécurité des données **dépersonnalisées** et **anonymisées ou anonymes**, celles-ci comportent toujours des risques concevables pour la vie privée des participants, car elles peuvent encore contenir des informations sur les participants qui pourraient permettre de les identifier en combinaison. On parle alors d' **identifiants indirects**.

Continuez la lecture pour découvrir quelques exemples d'identifiants indirects.

Exemples d'identifiants indirect

Voici quelques exemples d'identifiants indirects:

- Sexe et genre
- Lieu de résidence
- Diagnostic

Lorsqu'ils sont combinés, ils peuvent raisonnablement permettre d'identifier un participant.

Les identifiants indirects sont particulièrement importants à prendre en compte dans les recherches portant sur des maladies rares et des affections qui ne sont pas couramment observées chez les enfants. Au fur et à mesure que la technologie progresse, notamment avec l'utilisation de l'IA, le risque de réidentification doit être soigneusement pris en compte.

Si un chercheur n'est pas sûr des mesures à prendre pour gérer et atténuer le risque d'atteinte à la vie privée lié aux données de recherche sur la santé des enfants, il devrait demander conseil à son CÉR et au bureau de la protection de la vie privée de son établissement. Dans certaines provinces, certains territoires ou certains établissements, il peut exister des politiques ou des lignes directrices sur les méthodes acceptables et les définitions de la dépersonnalisation.

Continuez la lecture pour consulter la fiche de conseils sur la protection de la vie privée dans la recherche, qui comprend certains termes courants et des conseils pour réduire le risque d'exposer des informations personnelles identifiables.²⁵

[Fiche de conseils sur la protection de la vie privée dans la recherche](#)

L'une des approches utilisées dans la recherche en santé pour dépersonnaliser les données consiste à supprimer ou à regrouper les identifiants indirects, tels que la date de naissance. Par exemple, la collecte du mois et de l'année de naissance, mais pas du jour de naissance, est parfois utilisée au lieu de la date de naissance complète du participant pour réduire le risque d'atteinte à la vie privée (par exemple, mars 2019 au lieu du 3 mars 2019). Toutefois, dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants, les jours peuvent avoir de l'importance.

Répondez à la question en utilisant vos connaissances sur les avantages et les risques liés à l'utilisation d'informations identifiables dans la recherche sur la santé des enfants.

Question 1 sur 1 : Considérons un essai clinique évaluant une nouvelle thérapie pour les nourrissons au cours des 30 premiers jours de leur vie. Il s'agit d'une période critique du développement marquée par des changements physiologiques rapides. La collecte des dates de naissance complètes pour des mesures précises serait-elle scientifiquement importante et éthiquement justifiable dans ce cas ? Quelles sont vos idées pour protéger la vie privée des enfants participant à cette étude ?

Retour d'information : Oui, cela serait justifiable d'un point de vue éthique et scientifique. Les nouveau-nés se développent rapidement au cours des premiers jours et des premières semaines de leur vie. Par conséquent, un degré élevé de précision quant à leur âge, qui est souvent mesuré en heures et en jours, est très important pour tester une nouvelle thérapie au cours des 30 premiers jours suivant la naissance. Les protections de la vie privée peuvent inclure:

- Ne recueillir que les données nécessaires pour répondre à la question de recherche (par exemple, omettre l'emplacement de l'hôpital s'il n'est pas nécessaire).
- Protéger les données collectées en veillant à ce qu'elles soient stockées et gérées de manière appropriée, conformément aux politiques et réglementations de l'établissement et de la juridiction.

Dans certains cas, des informations identifiables peuvent être importantes ou nécessaires pour la conduite éthique et scientifique d'une étude.

Continuez la lecture pour explorer quelques exemples potentiels où des informations identifiables sont nécessaires.

Suivi

La conservation d'informations identifiables permet de suivre les enfants qui ont participé à un essai clinique testant un nouveau médicament, ce qui garantit une réponse rapide en cas de problèmes de sécurité. Ces informations seraient stockées séparément des données de recherche.

Possibilité de retrait

Le maintien d'informations identifiables permet aux participants de retirer leurs données de l'étude (par exemple, lorsqu'un participant pédiatrique atteint l'âge du consentement et souhaite retirer ses propres données).

Appariement de données

Le maintien d'informations identifiables permet de relier les données à des fins de recherche ou à des fins cliniques, par exemple grâce aux numéros de cartes de santé. Notez que vous en apprendrez davantage sur l'interconnexion des données dans la section 03 de ce module.

Limites de la confidentialité

Les chercheurs ont le devoir éthique de protéger les informations obtenues auprès des participants à la recherche et de ne pas divulguer ces informations à d'autres parties. Toutefois, ce devoir éthique peut être remis en question si les chercheurs se trouvent dans une situation où leur devoir éthique envers leurs participants entre en conflit avec une exigence législative ou professionnelle de déclaration ou de partage d'informations.

Le besoin de protéger, de sauvegarder ou d'avertir prime sur les exigences de confidentialité de l'EPTC 2 (2022).

Parmi les exemples de situations qui l'emportent sur la confidentialité et nécessitent un signalement aux agences de santé publique, on peut citer :

- la maltraitance des enfants,
- l'intention de nuire à autrui,
- les idées suicidaires ou
- la découverte de certaines maladies transmissibles.

Cette liste n'est pas exhaustive et les chercheurs doivent s'assurer qu'ils connaissent les exigences locales, légales ou professionnelles en matière de signalement.

Remarque : pour en savoir plus sur les limites de la confidentialité dans la recherche sur la santé des enfants, consultez le module sur le *consentement et l'assentiment des participants*.

Utilisations futures et secondaires des données dans la recherche sur la santé de l'enfant

Il est essentiel de trouver un équilibre entre l'utilité des données et la protection de la vie privée lorsque l'on envisage des utilisations futures ou secondaires des données de recherche. Les attentes des participants et leur droit à la vie privée doivent être respectés tout au long du processus de recherche.²⁴

Explorez comment intégrer les considérations relatives à l'utilisation future dans le processus de consentement.

Utilisation inacceptable de données secondaires

Il n'est ni approprié ni éthique d'obtenir de façon répétée des données auprès des participants ou de les contacter à plusieurs reprises pour obtenir leur consentement à l'utilisation des données et des échantillons. Cela crée un risque pour la vie privée et n'est pas conforme à l'esprit de la participation.

Utilisation acceptable des données secondaires

Lorsque les chercheurs sont en possession de données sur les participants et/ou de matériel biologique humain (par exemple, du sang ou de l'ADN), ils ne doivent utiliser les données et les échantillons que conformément à ce que le participant a accepté lors de la procédure de consentement.

Les participants ont le droit de savoir ce qui est fait de leurs données et de leurs échantillons, et de donner leur consentement lorsqu'ils en ont la capacité. La planification de la possibilité d'une utilisation future des données secondaires garantit le respect de ces droits.

Consultez le calendrier ci-dessous pour savoir comment intégrer les considérations relatives à l'utilisation future dans le processus de consentement.

S'il existe une possibilité que les données et les échantillons soient réutilisés pour des recherches futures ou complémentaires, ce point peut être abordé et souligné dans le formulaire de consentement et d'assentiment afin que les enfants et leurs décideurs puissent prendre une décision véritablement éclairée.

Il est important d'envisager et de planifier les changements dans la capacité à consentir à l'utilisation de données et d'échantillons pour les enfants participant à des études de recherche. Les chercheurs doivent s'assurer qu'un mécanisme est en place pour le consentement continu (c'est-à-dire lorsque la capacité change) et pour tenir à jour les coordonnées des participants afin qu'ils puissent donner à nouveau leur consentement lorsqu'ils deviennent capables, le cas échéant.

Note : L'EPTC 2 (2022) exige toujours que tous les projets de recherche supplémentaires comportant une utilisation secondaire de la recherche soient évalués par un CÉR, bien que cela se fasse souvent avec une dispense de consentement en vertu de la règle 3.7A de l'EPTC 2 (2022).²⁶ Une dispense de consentement peut être approuvée pour l'utilisation secondaire des données lorsque les participants ou leurs décideurs n'ont pas consenti initialement à l'utilisation future des données, que les coordonnées des participants ne sont pas disponibles, que l'ensemble des données est très important et que les identificateurs ont depuis été supprimés (rendus anonymes).

Les chercheurs doivent fournir aux participants et à leur(s) décideur(s) les informations pertinentes sur le projet de recherche afin d'assurer un consentement éclairé.²⁶ Ainsi, l'utilisation future et secondaire des données et/ou des échantillons doit être envisagée dès les premières étapes de la recherche. En tenant compte du futur des données, les chercheurs peuvent prévoir les options de consentement appropriées dès le début, ce qui permet aux participants d'avoir un contrôle total sur leurs données. L'article 3.13 de l'EPTC 2 (2022) énonce les critères permettant d'obtenir un consentement supplémentaire pour l'utilisation générale des données à des fins de recherche future.²⁶

Continuez la lecture pour faire apparaître ces critères.

Critères de consentement pour l'utilisation future des données

- a) " le type, l'identifiabilité et la quantité de données et de matériel biologique humain recueillis et stockés en vue d'une réutilisation, et à quelles fins éventuelles ;
- b) le caractère volontaire du consentement du participant, y compris toute restriction quant à la possibilité de le retirer ;
- c) une description générale de la nature et des types de recherches futures qui pourraient être menées, y compris la possibilité que ces recherches soient menées à l'étranger (si elle est connue) ;
- d) les risques et les avantages potentiels du stockage des données et du matériel biologique humain, et de leur utilisation dans des recherches futures non spécifiées, y compris les zones d'incertitude où les risques ne peuvent être estimés ;
- e) l'accès à une description générale du dépôt et de sa gouvernance ;
- f) une déclaration concernant la préférence des participants à être recontactés pour d'autres recherches futures ;
- g) la possibilité de partager les données ou le matériel biologique humain avec des chercheurs qui ne sont pas assujettis à l'EPTC ;
- h) si la recherche comprendra (s'il est connu) ou pourrait comprendre le séquençage du génome entier ou des technologies similaires qui peuvent présenter un risque important de ré-identification du participant ou d'identification de découvertes fortuites (le cas échéant) ;
- i) s'il est prévu de relier les données recueillies dans le cadre de la recherche ou dérivées du matériel biologique humain à d'autres données sur les participants - qu'elles soient contenues dans des dossiers publics ou personnels (art. 5.3) ; et
- j) des options distinctes pour le consentement à participer à un projet de recherche spécifique et pour le consentement au stockage de données et de matériel biologique humain en vue d'une recherche future non spécifiée ²⁶

Note : Les orientations de l'EPTC 2 (2022) sur l'utilisation secondaire de l'information et du matériel biologique sont centrées sur la question de savoir si les données sont identifiables ou non identifiables pour l'équipe de recherche.

Note : Consultez le module " *Consentement des participants et assentiment* " pour en savoir plus sur le consentement dans la recherche sur la santé des enfants, y compris sur les changements de capacité et les conseils concernant l'utilisation secondaire d'informations et de matériel biologique dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants.

Dans cette section, vous avez appris pourquoi une bonne gestion des données est importante. Vous avez défini des termes tels que vie privée, confidentialité et sécurité. Ensuite, vous avez examiné les stratégies de protection de la vie privée dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants, en particulier lors de la collecte et de la gestion des données. Vous avez également exploré les situations où les obligations légales l'emportent sur les exigences de confidentialité. Enfin, vous avez appris à concilier l'utilisation de données secondaires et la protection de la vie privée des participants. Dans la section suivante, vous apprendrez comment permettre une utilisation secondaire et rendre les données accessibles à d'autres chercheurs.

PASSER À LA SECTION 03

Lien de page :

https://ethics.gc.ca/eng/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html

<https://www.youtube.com/watch?v=eLckZKue5Bo>

http://www.phsa.ca/research/Documents/PHSA%20Research%20Privacy%20Tip%20Sheet%20and%20Data%20Terms_2017Nov29.pdf

SECTION 03 : LIAISON ET PARTAGE DES DONNÉES

Dans cette section, vous apprendrez ce que sont le couplage et le partage de données, ainsi que leurs risques et avantages potentiels dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants. Vous découvrirez également des ressources qui peuvent vous aider à mettre en place des pratiques éthiques et sûres en matière de liaison et de partage des données.

Liaison de données

On parle de **decouplage de données** lorsque les chercheurs associent ou combinent des informations sur un individu provenant d'une source de données avec des informations sur le même individu provenant d'une autre source de données à des fins de recherche.²⁷

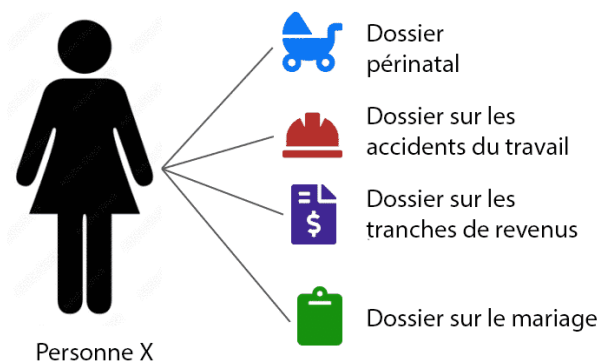
En fonction de la question de recherche, le couplage de données peut prendre différentes formes et fournir des informations uniques qui ne pourraient pas être obtenues à partir d'un seul ensemble de données.

Découvrez quelques exemples d'application du couplage de données dans la recherche sur la santé de l'enfant.

Intégration des données sur la santé et l'éducation dans les différentes régions

Le couplage d'informations provenant de plusieurs secteurs, tels que la santé et l'éducation, peut aider les chercheurs à acquérir une compréhension plus complète de la santé et du développement d'un enfant. Il peut également s'agir de combiner des dossiers de participants provenant de plusieurs juridictions (par exemple, si une famille a vécu dans différentes villes).

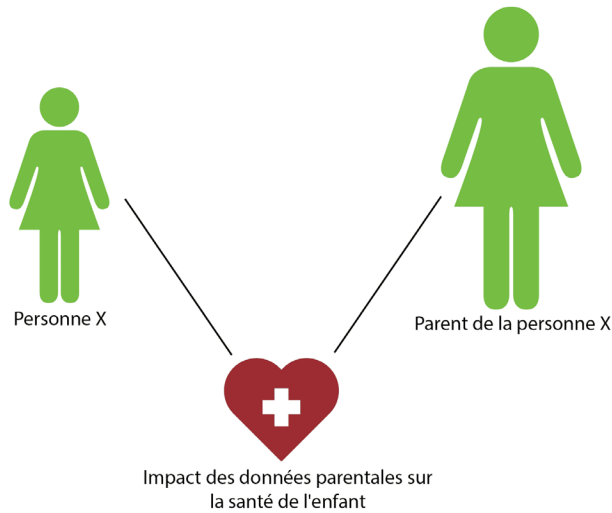
Un exemple de couplage de données pourrait inclure des données provenant de dossiers périnataux, de dossiers d'accidents du travail, de dossiers de tranches de revenus ou de dossiers de mariage.²⁷

**Santé de l'enfant et données sur les parents**

Dans la recherche sur la santé de l'enfant, le couplage de données peut également signifier le couplage de **données sur la santé de l'enfant et de données sur les parents** afin de répondre à des questions

pertinentes, telles que l'impact du lait maternel sur les résultats d'un bébé ou l'exploration des origines génétiques d'une maladie rare.

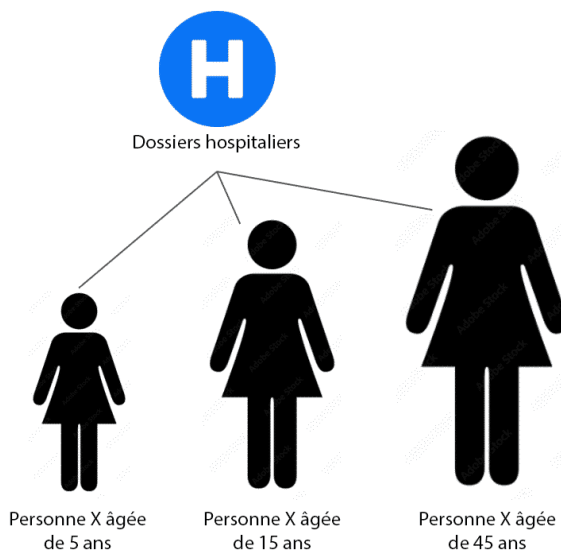
Le couplage peut être utilisé pour mesurer l'impact des données parentales sur la santé de l'enfant.



Recherche longitudinale sur la santé des enfants

Le couplage de données peut s'avérer extrêmement précieux pour la **recherche longitudinale** sur la santé des enfants, étant donné que les participants peuvent subir une série de changements physiologiques au cours d'une étude (par exemple, les chercheurs qui suivent les résultats du développement neurologique de la naissance à l'âge scolaire).

Le couplage peut également être utilisé à différents moments pour des analyses longitudinales au sein de la même source de données.²⁷



Continuez la lecture pour obtenir un exemple de couplage de données dans le cadre d'une étude longitudinale suivant des enfants de la naissance à l'adolescence. Le couplage de données permet d'identifier les tendances des maladies chroniques non transmissibles telles que l'asthme et le diabète.

[Étude de cohorte CHILD](#)

Partage des données

Le partage des données est la pratique qui consiste à mettre des données à la disposition d'individus ou de groupes qui n'auraient pas eu autrement un accès direct à l'information.

Il peut s'agir, par exemple, du partage de données entre des groupes de recherche collaborant sur différents sites hospitaliers, ou du partage public de données en les déposant dans un dépôt de données de recherche en ligne afin qu'elles puissent être consultées et utilisées librement par d'autres.

Le partage éthique des données donne la priorité au respect de la vie privée, à la sécurité et au consentement, garantissant ainsi la protection des enfants et des familles.

Considérations relatives au couplage et au partage des données

Les chercheurs doivent tenir compte de certaines considérations essentielles lors de la planification d'une étude sur la santé de l'enfant qui implique le couplage ou le partage de données.

Continuez la lecture pour découvrir ces considérations.

Considérations relatives au couplage et au partage des données

Lors de la mise en relation ou du partage de données, il peut être important de prendre en compte les éléments suivants :

- Le besoin potentiel de stockage à long terme des données pour les populations pédiatriques.
- La propriété et les autorisations relatives aux données lorsque l'enfant passe à l'âge adulte.
- L'évolution de l'impact de l'IA sur la confidentialité et la sécurité des données (par exemple, la réidentification de données anonymes).

Dans tous les cas, le couplage et le partage des données nécessitent une attention particulière à la protection de la vie privée, aux considérations éthiques et à la prise en compte de l'avis des familles sur la manière dont les données sont utilisées et partagées.

Conseil : l'Unité de soutien à la santé infantile de l'Ontario (OCHSU) tient à jour un inventaire consultable des ensembles de données sur la santé infantile, qui répertorie les ensembles de données relatifs à la santé infantile et aux soins de santé, et contient des informations sur leur contenu et leur disponibilité.²⁸

Continuez la lecture pour visiter l'inventaire des ensembles de données sur la santé des enfants de l'OCHSU.

[Inventaire des ensembles de données sur la santé de l'enfant de l'OCHSU](#)

Avantages et risques du couplage et du partage de données dans la recherche sur la santé de l'enfant

Le couplage et le partage de données dans le cadre de la recherche sur la santé de l'enfant peuvent être incroyablement bénéfiques pour toutes les parties impliquées, à condition qu'une attention particulière soit accordée à la protection de la vie privée et aux considérations éthiques.

Continuez la lecture pour en savoir plus sur les avantages du couplage et du partage de données.

Avantages de la liaison de données

La mise en relation de données provenant de sources multiples peut fournir des informations uniques et aider à répondre aux questions de recherche, ce qui ne serait pas possible si chaque source de données était analysée indépendamment ou si les données n'étaient pas partagées. Par exemple, si un chercheur étudie les effets de l'utilisation d'anesthésiques chez les nourrissons sur le développement neurologique, l'établissement d'un lien entre les données procédurales (par exemple, le type et le dosage de l'anesthésique) et les résultats des tests scolaires peut révéler des schémas ou des impacts qui n'auraient pas été détectés sans l'établissement d'un lien entre les données.

Avantages du partage des données

Le partage de données entre différents sites de recherche dans le cadre d'une étude multisite peut contribuer à augmenter le nombre de participants à une étude globale, ce qui est particulièrement important dans la recherche sur la santé de l'enfant, où le nombre de participants est généralement inférieur à celui des études sur les adultes. Ces efforts peuvent également accroître la diversité, et donc la généralisation et l'impact des études de recherche sur la santé des enfants, par exemple en fusionnant différents ensembles de données d'enfants de différents groupes d'âge ou de différentes régions et ethnies afin de mieux répondre à une question de recherche.

Un exemple de cette approche est le *All for One Precision Health Partnership*, une initiative pan-canadienne menée par Génome Canada pour un partage sécurisé des données entre les laboratoires de diagnostic canadiens. Son objectif est d'améliorer le diagnostic, le traitement et les résultats pour les patients atteints de maladies rares en partageant les données de séquençage pangénomique à travers le Canada²⁹

Pour votre information, cliquez sur le bouton pour voir un exemple d'initiative de partage de données de santé.

[Tous pour un partenariat de santé de précision](#)

Bien entendu, le couplage et le partage de données comportent également des risques. L'EPTC 2 (2022) note que le couplage de bases de données, même dépersonnalisées ou anonymes, peut permettre la réidentification des personnes, mais il énonce également des critères spécifiques auxquels les chercheurs doivent se conformer pour protéger les informations dans toute la mesure du possible.

"Lorsque le couplage de données implique ou est susceptible de produire des informations identifiables, les chercheurs doivent convaincre le comité d'éthique de la recherche que le couplage de

données est essentiel à la recherche et que des mesures de sécurité appropriées seront mises en œuvre pour protéger les informations."

- TCPS 2 (2022)²³

Il est important de reconnaître qu'au-delà du CER, différentes organisations, autorités, juridictions et détenteurs de données peuvent avoir des politiques différentes qui réglementent le couplage et le partage de données. Il peut y avoir des exigences uniques d'une juridiction à l'autre (par exemple, accords de consentement, évaluations des incidences sur la vie privée, menaces pour la sécurité, évaluation des risques,) et des défis liés à la législation provinciale et territoriale en termes d'exigences de protection de la vie privée et de couplage et de partage de données.

Le partage des données à l'ère de la science ouverte

La **science ouverte** est un mouvement visant à rendre la recherche scientifique plus accessible à tous, y compris aux chercheurs, aux patients et au public. Il s'agit de rendre le processus scientifique et ses résultats (par exemple, les résultats de la recherche et les publications, les données et le code) accessibles librement et de manière transparente.³⁰

"Le savoir de tous, la propriété de personne"

- Moher et ^{Cobey}³⁰

Continuez la lecture pour découvrir deux avantages de la science ouverte.

Transparence

Le partage des données dans le cadre de la science ouverte améliore la transparence et la confiance dans la recherche, car d'autres personnes peuvent examiner, reproduire et développer les résultats existants.

Collaboration

Le partage des données dans le cadre de la science ouverte favorise la collaboration et l'innovation en offrant un accès plus large aux données, ce qui permet d'accélérer les progrès scientifiques et les applications dans le monde réel.

Politiques et exigences en matière de partage des données

Les organismes de financement et de réglementation du monde entier encouragent et exigent de plus en plus le partage des données et l'accès équitable à celles-ci. Au Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) constituent les programmes de financement des trois agences canadiennes, qui exigent déjà un certain degré de partage des données et des publications en libre accès.^{31,32,33,34}

Les programmes de financement des trois agences canadiennes ont récemment publié une nouvelle politique qui exigera des chercheurs qu'ils soumettent des plans de gestion des données (PGD) dans le cadre de leurs propositions de subvention et des institutions de recherche qu'elles élaborent et

rendent publiques des stratégies de gestion des données de recherche. Il comprend également un objectif visant à mettre en place des **dépôts de données** des recherches financées.³⁵

Continuez la lecture pour en savoir plus sur les considérations liées au dépôt de données dans un référentiel de données.

Référentiel de données

Les considérations importantes pour le partage des données dans les référentiels de données pour la recherche sur la santé de l'enfant sont les suivantes :

- Les données partagées seront-elles dépersonnalisées ou anonymisées ?
- Qui est le dépositaire des données ou qui en est le propriétaire ?
- Qui a accès aux données et comment l'accès est-il accordé ?

Ce nouveau mouvement de partage des données nécessitera des ressources, des formations et des consultations avec le public et les communautés pour lesquelles la recherche est conçue. Des efforts pancanadiens sont actuellement déployés pour élaborer des outils de données et des politiques appropriés (y compris un langage de consentement harmonisé) qui tiennent compte du paysage changeant et émergent concernant les exigences en matière de gestion et de dépôt des données au Canada.³⁶

Continuez la lecture pour afficher un outil de formation créé par l'équipe de métarecherche et de science ouverte de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, qui décrit les exigences en matière de gestion des données.

[Outils de gestion des données](#)

Ressources pour la mise en relation et le partage des données

Il peut être difficile de trouver un équilibre entre les risques et les avantages du couplage et du partage des données dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants. C'est pourquoi certaines ressources visant à assurer un traitement approprié des données et la protection de la vie privée sont fournies pour vous guider dans votre recherche.

Guide sur le consentement et l'assentiment pour les données administratives

Il est essentiel de communiquer de manière transparente aux enfants et à leur(s) décideur(s) la façon dont leurs données seront ou pourraient être utilisées, stockées, consultées et partagées. Le Réseau de recherche sur les données de santé (RRDS) Canada a élaboré un guide à l'intention des chercheurs pour les aider à concevoir des formulaires de consentement et d'assentiment pour l'utilisation de données administratives au Canada.

Consultez le tableau pour comparer les différentes formulations des formulaires de consentement et d'assentiment.

Consentement	Nous utiliserons le numéro de votre carte de santé pour localiser des informations vous concernant dans d'autres dossiers. Les chercheurs veilleront à ce que les
---------------------	---

	accords de partage de données appropriés soient mis en place pour protéger votre vie privée et réduire le risque d'identification par toute personne autre que les chercheurs travaillant directement avec le [Nom de la base de données] . Vos informations peuvent également être mises en relation avec d'autres informations vous concernant dans d'autres bases de données administratives telles que celles d'autres établissements de santé (si vous avez visité un autre hôpital, par exemple) ou d'organisations gouvernementales. Le couplage de ces informations se fera de manière à protéger votre identité et ne sera connu que de certains membres de l'équipe de recherche [XX] . ³⁷
Assentiment	Nous aimerions regrouper les informations relatives à votre santé avec d'autres informations vous concernant, telles que les visites à l'hôpital, les médicaments, etc. afin de mieux comprendre les enfants comme vous. Si vous êtes d'accord, veuillez [indiquer oui] . ³⁷

Continuez la lecture pour consulter le guide complet de formulation du consentement du RRDS.

[Libellé de consentement éclairé du RRDS Canada pour le couplage de données administratives](#)

Cadre de dépersonnalisation des données

Le partage d'ensembles de données dépersonnalisées dans des bases de données de recherche en vue de leur utilisation par d'autres est de plus en plus encouragé ou imposé au Canada. Cependant, cette pratique peut également être associée à des problèmes de protection de la vie privée et de confidentialité, en particulier dans les études de recherche sur la santé des enfants où le petit nombre d'enfants ayant des problèmes de santé spécifiques peut augmenter la probabilité d'une ré-identification. C'est pourquoi un cadre de dépersonnalisation des données a été proposé.³⁸

Continuez la lecture pour en savoir plus sur une approche de dépersonnalisation des données statistiques pour les enfants qui peut être adaptée et affinée pour être utilisée.

[Proposition d'un cadre de dépersonnalisation pour une cohorte d'enfants se présentant dans un établissement de santé en Ouganda](#)

Carte interactive des lois sur la protection de la vie privée au Canada

Le RRDS Canada propose un tableau interactif des types spécifiques d'informations sur les données de santé et leur utilisation dans la législation sur la protection de la vie privée dans les différentes provinces et territoires. Cette ressource met en évidence les provinces qui exigent un consentement explicite pour que les données personnelles sur la santé quittent la province d'origine du participant. Ces informations peuvent être utiles aux chercheurs qui collectent des données dans plusieurs provinces et territoires, avec un centre de coordination des données dans une province.³⁹

Continuez la lecture pour afficher la carte.

[Législation sur la protection de la vie privée par province ou territoire](#)

Formation à la gestion et au partage des données

Le programme de métarecherche et de science ouverte de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa propose des exemples et des modèles de PGD, ainsi que des cours gratuits, avec certification, sur les bonnes pratiques de gestion et de partage des données. Il s'agit notamment de cours sur les sujets suivants:

- Le partage des données et les droits d'auteur
- Gestion et partage des données tabulaires
- Les principes FAIR (trouvables, accessibles, interopérables et réutilisables)
- Le stockage des données et la protection de la vie privée³⁶

Continuez la lecture pour consulter ces ressources.

Exemples et modèles de PGD

Cours sur le traitement des données

Principes CARE pour la gouvernance des données autochtones



Principes complémentaires FAIR et CARE de gestion des données.⁴¹

Les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones (bénéfice collectif, autorité de contrôle, responsabilité et éthique) complètent les principes FAIR, en soulignant que la gouvernance des données doit donner la priorité à la fois aux personnes et aux objectifs dans les initiatives de science ouverte.⁴⁰

Continuez la lecture pour en savoir plus sur les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones.

Principes CARE pour la gouvernance des données autochtones

Dans cette section, vous avez découvert le couplage et le partage de données dans le contexte de la recherche sur la santé de l'enfant. Vous avez également exploré certaines considérations clés que les chercheurs doivent prendre en compte lorsqu'ils partagent ou relient des données afin de s'assurer que les données sont gérées correctement. Ensuite, vous avez pris connaissance des avantages et des risques que le couplage et le partage de données peuvent apporter à la recherche sur la santé de l'enfant. Vous avez également abordé la nouvelle vague de la science ouverte et les différentes politiques et exigences en matière de partage des données nécessaires à un accès équitable aux données de la recherche. Enfin, vous avez appris ce que sont les PGD et quelques ressources vous ont été fournies pour vous aider à gérer correctement les données.

PASSER À LA SECTION 04

Liens de page :

<https://childcohort.ca/about/>

<https://www.ochsu.ca/en/OCHSUDatasets>

<https://genomecanada.ca/challenge-areas/all-for-one/>

<https://journalologytraining.ca/ethics-and-harmonized-consent-language/>

<https://www.hdrn.ca/en/dash/resources/informed-consent/>

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9931294/>

<https://www.hdrn.ca/en/dash/resources/privacy/privacy-legislation/>

<https://journalologytraining.ca/dmp-tools/>

<https://journalologytraining.ca/data-handling-courses/>

<https://www.gida-global.org/care>

SECTION 04 : PARTENARIAT ET CONSIDÉRATIONS COMMUNAUTAIRES

Dans cette section, vous découvrirez certains des différents types de partenariats dans le domaine de la recherche sur la santé de l'enfant, et comment le partage, la propriété et l'utilisation des données peuvent différer en fonction des parties impliquées. Par exemple, un partenariat de recherche entre un groupe de recherche universitaire et une communauté autochtone donnera probablement lieu à des discussions différentes sur le partage, l'accès et la propriété des données qu'un partenariat de recherche universitaire avec l'industrie. Chaque partenariat est individuel et unique, et peut refléter un éventail d'exigences et d'attentes de la communauté, de l'organisation, de la législation, de la réglementation et des bailleurs de fonds. Cette section fournit des orientations générales et des ressources.

Partenariat avec les communautés

Lors de l'établissement de partenariats avec des **communautés** et des **groupes défavorisés** dans le cadre de la recherche sur la santé des enfants, il est essentiel de donner la priorité à un engagement respectueux et éthique, à la sensibilité culturelle, au partage équitable des avantages et à l'instauration d'un climat de confiance. Les partenariats efficaces nécessitent une collaboration tout au long du processus de recherche, depuis la collecte et le stockage des données jusqu'à leur appropriation et leur utilisation.

Continuez la lecture pour explorer les activités clés d'un partenariat communautaire efficace.

Implication dans le processus de planification

Un partenariat significatif avec les communautés peut inclure des activités telles que l'implication des membres de la communauté dès le début du processus de planification et de prise de décision.

Élaboration conjointe d'accords sur les données

L'élaboration conjointe d'accords décrivant la manière dont les données seront recueillies, stockées et utilisées pour garantir l'alignement sur les priorités de la communauté est un moyen d'établir un partenariat constructif avec les communautés.

Respecter la culture de la communauté

Dans le cadre d'un partenariat avec les communautés, les chercheurs doivent utiliser des méthodes de collecte de données qui respectent les normes culturelles, les langues et les pratiques de la communauté.

Le partenariat avec les communautés implique un engagement authentique et l'établissement de relations avec les dirigeants et les membres de la communauté, ce qui demande du temps, des ressources et de la planification. Il est important de reconnaître et de comprendre les préjudices causés par la collecte, l'utilisation et l'abus de données inappropriés et par l'exclusion systémique d'études qui auraient pu être bénéfiques. Un aspect essentiel de l'établissement de relations est de veiller à ce que les communautés contrôlent la manière dont leurs données sont collectées, utilisées et partagées. Comme l'indique le Black Health Equity Working Group (2021):

"Les données ne sont pas seulement un outil académique : Ce sont nos informations. Localement et globalement, les Noirs ont été quantifiés, analysés, utilisés et rejetés... C'est pourquoi nous devons contrôler nos informations collectives."

- Groupe de travail sur l'équité en matière de santé pour les Noirs (2021)⁴²

Le groupe de travail sur l'équité en santé des Noirs de l'Ontario a élaboré le cadre Engagement, gouvernance, accès et protection (EGAP), un modèle de gouvernance des données qui vise à garantir que les données des communautés noires sont correctement collectées, protégées et utilisées pour promouvoir l'équité.⁴²

Pour votre information, cliquez sur le bouton pour accéder au cadre EGAP.

[Cadre EGAP](#)

Garantir une gouvernance éthique des données est une considération cruciale pour toutes les communautés. Lorsque l'on travaille en partenariat avec des communautés et des groupes en quête d'équité dans le cadre d'études de recherche sur la santé des enfants, il est important de déterminer ensemble s'il est nécessaire de recueillir des données sur la race et l'identité autochtone et, dans l'affirmative, de veiller à ce que toute préoccupation supplémentaire en matière de protection de la vie privée soit prise en compte de manière appropriée.

Pour les populations autochtones, certains types de données augmentent les risques d'atteinte à la vie privée des enfants, de leurs familles et de leurs communautés :

- Les identifiants géographiques (par exemple, les codes postaux ou les codes de résidence).
- Les liens avec les registres (par exemple, le système d'enregistrement des Indiens, le registre de la citoyenneté des Métis).
- Toute donnée susceptible d'identifier (directement ou indirectement) les communautés des Premières nations, des Métis ou des Inuits.

La collecte de données relatives à la race et à l'identité autochtone ne doit pas être un objectif final de la recherche elle-même, mais doit être utilisée dans le but d'accroître l'équité en matière de santé.

Continuez la lecture pour en savoir plus sur la diversité raciale et ethnique dans les essais pédiatriques.

[Diversité raciale et ethnique dans les essais pédiatriques](#)

Partenariat avec les communautés indigènes

Historiquement, les peuples autochtones ont subi des préjudices du fait de la recherche et de l'utilisation de leurs données sans leur consentement, ou parfois même sans qu'ils le sachent. Ces injustices passées ont suscité la méfiance et soulignent l'importance d'une gouvernance de la recherche menée par la communauté.

L'utilisation abusive des données du peuple Nuuchahnulth est un exemple de pratiques de recherche contraires à l'éthique.

Consultez la chronologie pour en savoir plus sur cette affaire.

Entre 1982 et 1985, le Dr Richard Ward a mené des recherches dans la communauté du peuple Nuu-chah-nulth sur l'incidence élevée des maladies rhumatismales.

Son équipe a mené des enquêtes et prélevé des échantillons de sang. Le peuple Nuu-chah-nulth espérait que ces recherches permettraient de découvrir des liens génétiques avec l'incidence élevée des maladies rhumatismales, ce qui déboucherait sur de nouveaux traitements.

Cependant, Ward n'a trouvé aucun lien et, au lieu de rendre le sang, il a quitté le Canada pour les États-Unis, puis pour le Royaume-Uni, emportant le sang avec lui. Plus de 200 articles ont été publiés sur la base de l'analyse des échantillons de sang Nuu-chah-nulth, à laquelle la communauté Nuu-chah-nulth n'a pas consenti⁴³

Les échantillons de sang ont finalement été rendus à la communauté, mais ce préjudice a gravement endommagé les relations entre cette communauté indigène et les chercheurs.

Cette utilisation abusive des données indigènes a non seulement violé les principes éthiques acceptés en matière de consentement, mais a également porté préjudice au peuple Nuu-chah-nulth et n'a pas respecté sa souveraineté sur ses données et ses échantillons.

Continuez la lecture pour découvrir une ressource de formation sur les partenariats avec les communautés autochtones.

[Formation au partenariat de recherche avec les communautés autochtones](#)

Principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) des données

À la suite des atrocités commises par le passé dans le cadre de la recherche avec les peuples autochtones, de nombreuses communautés ont cherché à mettre en place leurs propres structures de gouvernance de la recherche. Certaines ont établi leurs propres CÉR et cadres de souveraineté des données afin de s'aligner sur les besoins de leur communauté.

Un cadre bien connu est celui des principes PCAP® élaborés par le Centre de gouvernance de l'information des Premières nations (CGIPN). Ces principes - **Propriété, contrôle, accès et possession** (PCAP®)- décrivent les meilleures pratiques pour les chercheurs qui travaillent en partenariat avec les communautés des Premières Nations.

Les chercheurs doivent connaître les principes PCAP® et s'engager dans des discussions ouvertes avec leurs partenaires des Premières nations sur la façon de respecter ces principes.

Note : Bien qu'il y ait un bon degré de consensus, chaque communauté ou région des Premières Nations peut avoir une interprétation unique des principes PCAP®.

Continuez la lecture pour savoir comment le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) définit chaque principe de PCAP®.

Propriété

Le principe de **propriété** fait référence à la relation des Premières nations avec leurs connaissances, données et informations culturelles. Ce principe stipule qu'une communauté ou un groupe possède collectivement l'information de la même façon qu'un individu possède ses renseignements personnels⁴⁵

Contrôle

Le **contrôle** affirme que les Premières Nations, leurs communautés et les organismes qui les représentent sont en droit de chercher à contrôler tous les aspects de la recherche et des processus de gestion de l'information qui les concernent. Le contrôle de la recherche par les Premières Nations peut inclure toutes les étapes d'un projet de recherche particulier, du début à la fin. Ce principe s'étend au contrôle des ressources et des processus d'examen, au processus de planification, à la gestion de l'information, etc⁴⁵

L'accès

L'**accès** fait référence au fait que les Premières Nations doivent avoir accès à l'information et aux données les concernant et concernant leurs communautés, quel que soit l'endroit où elles sont conservées. Le principe d'accès fait également référence au droit des communautés et des organisations des Premières Nations de gérer et de prendre des décisions concernant l'accès à leurs informations collectives. Dans la pratique, cela peut se faire par le biais de protocoles normalisés et formels⁴⁵

Possession

La **possession** est le mécanisme par lequel la propriété peut être affirmée et protégée. Alors que la propriété identifie en principe la relation entre les personnes et leurs informations, la possession ou l'intendance est plus concrète : elle fait référence au contrôle physique des données⁴⁵

Continuez la lecture pour en savoir plus sur les principes des Premières nations de PCAP®.

[Comprendre les principes de^{PCAP®} des Premières Nations: Notre feuille de route pour la gouvernance de l'information.](#)

[Formation sur les PCAP](#)

Inuit Tapiriit Kanatami

Inuit Tapiriit Kanatami est une organisation représentant les peuples inuits qui a créé une stratégie nationale sur la recherche et la gouvernance des comités de données.



Leurs priorités en matière de recherche sont les suivantes

1. Faire progresser la gouvernance inuite dans la recherche.
2. Améliorer la conduite éthique de la recherche.
3. Aligner le financement sur les priorités de la recherche inuite.
4. Garantir aux Inuits l'accès, la propriété et le contrôle des données et des informations.
5. Renforcer les capacités de recherche de l'Inuit Nunangat.

Dans le cadre de leur stratégie nationale, les Inuit Tapiriit Kanatami reconnaissent que pour que les données restent pertinentes pour les peuples inuits, elles ne doivent pas être agrégées avec celles des peuples autochtones. En outre, l'un des principaux objectifs est de veiller à ce que la propriété des données inuites reste entre les mains des entités désignées par les Inuits⁴⁷

Partenariats avec l'industrie

Outre le partenariat communautaire, les partenaires industriels jouent un rôle clé dans le partage, la propriété et l'utilisation des données dans la recherche sur la santé de l'enfant. Un **partenaire industriel** désigne généralement une entreprise ou une organisation du secteur privé qui collabore avec des chercheurs en santé infantile, des établissements universitaires ou des organismes de soins de santé dans le cadre d'une étude de recherche. Ces partenaires peuvent jouer différents rôles, qu'il s'agisse de prendre la direction de la conception, du financement et de la réalisation des études ou de jouer un rôle de soutien en offrant du matériel, de l'expertise, des fonds ou d'autres ressources. Il peut s'agir, par exemple, de

- Entreprises pharmaceutiques
- Fabricants de dispositifs médicaux
- Entreprises de technologie de santé numérique

Continuez la lecture pour découvrir des exemples de la façon dont ces collaborations fonctionnent dans la pratique.

Société pharmaceutique

Une **entreprise pharmaceutique** peut collaborer avec des chercheurs pour développer et tester un vaccin contre les maladies infantiles, du début à la fin d'un essai clinique.

Fabricant de dispositifs médicaux

Un **fabricant de dispositifs médicaux** peut collaborer avec des chercheurs pour évaluer et comparer des dispositifs, qu'ils soient nouvellement développés ou déjà approuvés. Par exemple, ils peuvent soutenir une étude comparant un plâtre en fibre de verre à une botte de marche amovible chez des enfants souffrant de fractures des membres inférieurs en fournissant les dispositifs gratuitement.

Société de technologie

Une **entreprise technologique** peut fournir une technologie, telle que la visualisation des données, l'aide à la décision clinique, les outils d'enquête, les plans de coordination des soins, etc. pour recueillir les données via leur technologie exclusive afin de permettre aux chercheurs d'analyser et d'interpréter les données recueillies.

Considérations relatives à l'industrie et aux données

Les partenariats avec **l'industrie** dans le domaine de la recherche sur la santé infantile nécessitent une planification minutieuse et des accords clairs concernant la collecte, l'entreposage et la propriété des données, afin de garantir le respect de l'éthique, la responsabilité juridique et la confiance de toutes les personnes impliquées dans l'étude. Bien que les études menées avec des partenaires industriels suivent les mêmes règles et réglementations que les études sans participation de l'industrie, les partenaires industriels peuvent avoir des attentes, des procédures ou des politiques d'entreprise différentes qui doivent être intégrées dans les PGD et décrites dans le formulaire de consentement.

Un PGD complet et des contrats appropriés sont essentiels pour les partenariats industriels, car ils servent de références partagées et acceptées à la fois par les équipes de recherche et les partenaires industriels. Ces documents doivent être élaborés en collaboration avant le début de l'étude afin de clarifier les attentes et d'aborder des questions essentielles telles que l'accès aux données, leur stockage et leur propriété.³⁵

Continuez la lecture pour explorer les exigences spécifiques que les partenaires industriels peuvent imposer.

Exigences des partenaires industriels

Les entreprises peuvent imposer des limitations ou des exigences concernant:

- Qui peut accéder aux données.
- L'endroit où les données seront entreposées.
- La durée de conservation des données.
- La propriété intellectuelle des données.
- Qui a le droit d'accéder aux données et de les utiliser pour des analyses secondaires, des publications ou des applications commerciales.

Dans cette section, vous avez appris comment des partenariats significatifs avec des communautés et des groupes en quête d'équité dans le cadre d'études de recherche sur la

santé infantile nécessitent une participation active au processus de planification, l'élaboration conjointe d'accords sur les données et un profond respect des normes et des pratiques culturelles. En s'engageant très tôt auprès des communautés, en veillant à ce que le traitement des données corresponde à leurs priorités et en utilisant des méthodes respectueuses de la culture, les chercheurs peuvent favoriser la confiance, garantir la pertinence et soutenir des résultats durables afin de servir les communautés de manière adéquate. Vous avez également appris que les partenaires industriels, tels que les entreprises ou les organisations du secteur privé, jouent un rôle crucial dans la recherche sur la santé de l'enfant en collaborant avec les établissements universitaires et les institutions de soins de santé. Il peut s'agir de diriger ou de soutenir des études par le biais d'un financement, d'une expertise, de matériel et/ou d'autres ressources afin de faire progresser les efforts de recherche, ce qui nécessite une planification minutieuse.

POURSUIVRE JUSQU'À LA CONCLUSION

Liens de page :

https://blackhealthequity.ca/wp-content/uploads/2021/03/Report_EGAP_framework.pdf

<https://youtu.be/T4uhkWrVHyl?si=ER7XliMndaOun-ju>

<https://www.queensu.ca/indigenous/decolonizing-and-indigenizing/community-research-partnerships-training>

<https://www.youtube.com/watch?v=y32aUFVfCM0>

<https://fnigc.ca/ocap-training/>

CONCLUSION

Dans ce module, vous avez exploré les données de recherche sur la santé des enfants, en vous concentrant sur les types de données, les méthodes de collecte et les applications pratiques dans la recherche sur la santé. Les termes clés, les concepts et les stratégies visant à garantir la confidentialité, la sécurité et la protection des données ont été abordés, en mettant l'accent sur les considérations éthiques propres à la recherche sur la santé de l'enfant.

Vous avez examiné les différences entre le couplage de données, le partage de données et les pratiques de science ouverte, ce qui vous a permis de comprendre comment ces approches favorisent la recherche collaborative et l'innovation. Le module a également introduit les nuances du partage et de la propriété des données dans les partenariats universitaires, industriels et communautaires, en mettant l'accent sur les pratiques éthiques et équitables.

L'attention a été portée sur les obstacles et les défis liés à la collecte, à la gestion et au partage des données de recherche sur la santé de l'enfant. En abordant ces questions, vous êtes maintenant mieux préparé à naviguer dans les complexités de la recherche en santé infantile.

Références :

1. Barr, D. A. (2017). The childhood roots of cardiovascular disease disparities. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(9), 1415-1421. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.06.013>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
2. Schroeder, K. M., Hoeman, C. M., & Becher, O. J. (2014). Children are not just little adults: Recent advances in understanding of diffuse intrinsic pontine glioma biology. *Pediatric Research*, 75(1-2), 205-209. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.1038/pr.2013.194>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
3. Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *The Lancet*, 365(9464), 1099-1104. Consulté le 20 janvier 2025 sur [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)71146-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)71146-6)(s'ouvre dans un nouvel onglet)
4. Gazarian, M. (2003). Why are children still therapeutic orphans? *Australian Prescriber*, 26(6), 122-123. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.18773/austprescr.2003.090>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
5. Pannucci, C. J., & Wilkins, E. G. (2010). Identifying and avoiding bias in research. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 126(2), 619-625. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.1097/PRS.0b013e3181de24bc>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
6. Šimundić A. M. (2013). Bias in research. *Biochemia Medica*, 23(1), 12-15. Récupéré en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.11613/bm.2013.003>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
7. Varni, J. (n.d.). *The PedsQL™ Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™*. PedsQL™. Consulté en mars 2025 sur https://www.pedsqll.org/about_pedsqll.html(s'ouvre dans un nouvel onglet)
8. Jones, T. L., Baxter, M. A. J., & Khanduja, V. (2013). A quick guide to survey research. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 95(1), 5-7. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.1308/003588413X13511609956372>(s'ouvre dans un nouvel onglet)

9. Sociology Group. (2019, 24 mai). *Advantages and disadvantages of interview in research*. Consulté en janvier 2025 sur <https://www.sociologygroup.com/advantages-disadvantages-interview-research/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
10. Allison, J. J., Wall, T. C., Spettell, C. M., Calhoun, J., Fargason, C. A., Jr, Kobylinski, R. W., Farmer, R., & Kiefe, C. (2000). The art and science of chart review. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement*, 26(3), 115-136. Consulté en janvier 2025 sur [https://doi.org/10.1016/s1070-3241\(00\)26009-4](https://doi.org/10.1016/s1070-3241(00)26009-4)(s'ouvre dans un nouvel onglet)
11. Stiles, P. G., & Boothroyd, R. A. (2015). Ethical use of administrative data for research purposes. Dans Fantuzzo, J., Culhane, D. P., (Eds.), *Actionable intelligence : Using integrated data systems to achieve a more effective, efficient, and ethical government* (pp. 125-155). Palgrave Macmillan. Consulté en janvier 2025 sur https://aisp.upenn.edu/wp-content/uploads/2015/09/0033_12_SP2_Ethical_Admin_Data_001.pdf(s'ouvre dans un nouvel onglet)
12. Alugubelli, N., Abuissa, H. et Roka, A. (2022). Wearable devices for remote monitoring of heart rate and heart rate variability-What we know and what is coming. *Sensors*, 22(22), 8903. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.3390/s22228903>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
13. Wolf, L. E., Bouley, T. A., & McCulloch, C. E. (2010). Genetic research with stored biological materials : Ethics and practice. *IRB : Ethics & Human Research*, 32(2), 7-18. Récupéré en janvier 2025 sur <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3052851/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
14. Hulsen, T., Jamuar, S. S., Moody, A. R., Karnes, J. H., Varga, O., Hedensted, S., Spreafico, R., Hafler, D. A., & McKinney, E. F. (2019). From big data to precision medicine. *Frontiers in Medicine*, 6, 34. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.3389/fmed.2019.00034>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
15. Martinez-Martin, N., & Magnus, D. (2019). CPrivacy and ethical challenges in next-generation sequencing. *Expert Review of Precision Medicine and Drug Development*, 4(2), 95-104. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.1080/23808993.2019.1599685>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
16. Rajagopalan, S. S., Zhang, Y., Yahia, A., & Tammimies, K. (2024). Machine learning prediction of autism spectrum disorder from a minimal set of medical and background information. *JAMA Network Open*, 7(8), e2429229. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.29229>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
17. Di Sarno, L., Caroselli, A., Tonin, G., Graglia, B., Pansini, V., Causio, F. A., Gatto, A., & Chiaretti, A. (2024). Artificial intelligence in pediatric emergency medicine: Applications, challenges, and future perspectives. *Biomedicines*, 12(6), 1220. (s'ouvre dans un nouvel onglet) Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.3390/biomedicines12061220>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
18. Lu, J., Brown, S. R., Liu, S., Zhao, S., Dong, K., Bold, D., Fundora, M., Aljiffry, A., Fedorov, A., Grunwell, J., & Hu, X. (2025). Early risk prediction of pediatric cardiac arrest from electronic health records via multimodal fused transformer. *arXiv preprint arXiv:2502.07158*. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.48550/arXiv.2502.07158>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
19. Foote, H. P., Cohen-Wolkowicz, M., Lindsell, C. J. et Hornik, C. P. (2024). Applying artificial intelligence in pediatric clinical trials: Potential impacts and obstacles. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*, 29(3), 336-340. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.5863/1551-6776-29.3.336>(s'ouvre dans un nouvel onglet)

20. Jabarulla, M. Y., Uden, T., Jack, T., Beerbaum, P., & Oeltze-Jafra, S. (2024). Artificial intelligence in pediatric echocardiography: Exploring challenges, opportunities, and clinical applications with explainable AI and federated learning. *arXiv preprint arXiv:2411.10255*. Consulté en janvier 2025 sur <https://doi.org/10.48550/arXiv.2411.10255>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
21. Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Gouvernement du Canada. Récupéré en février 2025 sur https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html(s'ouvre dans un nouvel onglet)
22. Gouvernement du Canada. (2024). [Logo de l'EPTC]. Groupe en éthique de la recherche. Consulté en septembre 2024 sur (s'ouvre dans un nouvel onglet)<https://ethics.gc.ca/fra/home.html>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
23. Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Chapitre 5*. Gouvernement du Canada. Récupéré en février 2025 sur https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter5-chapitre5.html(s'ouvre dans un nouvel onglet)
24. Clark, K., Duckham, M., Guillemin, M., Hunter, A., McVernon, J., O'Keefe, C., Pitkin, C., Prawer, S., Sinnott, R., Warr, D., & Waycott, J. (2019). Advancing the ethical use of digital data in human research: Challenges and strategies to promote ethical practice. *Ethics and Information Technology*, 21(1), 59-73. Récupéré en février 2025 sur <https://doi.org/10.1007/s10676-018-9490-4>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
25. Provincial Health Services Authority. (n.d.). *Research privacy tip sheet : Common terms and tips to reduce the risk of exposing identifiable personal information*. Récupéré en février 2025 sur http://www.phsa.ca/research/Documents/PHSA%20Research%20Privacy%20Tip%20Sheet%20and%20Data%20Terms_2017Nov29.pdf(s'ouvre dans un nouvel onglet)
26. Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Chapitre 3*. Gouvernement du Canada. Récupéré en février 2025 sur https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter3-chapitre3.html(s'ouvre dans un nouvel onglet)
27. Adapté de Population Data BC. (n.d.). *Data linkage*. Récupéré en février 2025 sur https://www.popdata.bc.ca/data_linkage(s'ouvre dans un nouvel onglet)
28. Ontario Child Health Support Unit. (2016, 25 mai). *Child Health Datasets*. CHEO Research Institute. Récupéré en février 2025 sur <https://www.ochsu.ca/en/OCHSUDatasets>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
29. Génome Canada. (2021). *Tous pour un: Partenariat canadien des soins de santé de précision*. Consulté en février 2025 sur <https://genomecanada.ca/fr/domaines-defis/tous-pour-un/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
30. Moher, D., & Cobey, K. D. (2021). Ensuring the success of data sharing in Canada. *Facets*, 6, 534-538. Consulté en février 2025 sur <http://dx.doi.org/10.1139/facets-2021-0031>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
31. Gouvernement du Canada. (2016, 20 décembre). *Politique des trois organismes sur le libre accès aux publications (2015)*. Consulté en février 2025 sur <https://science.gc.ca/site/science/fr/financement-interorganismes-recherche/politiques->

- lignes-directrices/libre-acces/politique-trois-organismes-libre-acces-aux-publications-2015(s'ouvre dans un nouvel onglet)
32. Instituts de recherche en santé du Canada. (2025, 17 février). *Page d'accueil*. Gouvernement du Canada. Consulté en février 2025 sur <https://cihr-irsc.gc.ca/f/193.html>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 33. Conseil de recherches en sciences humaines. (2024, 27 novembre). *Page d'accueil*. Gouvernement du Canada. Consulté en février 2025 à <https://sshr-crsh.canada.ca/fr.aspx>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 34. Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada. (2025, 7 janvier). *Page d'accueil*. Gouvernement du Canada. Consulté en février 2025 sur <https://sshr-crsh.canada.ca/fr.aspx>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 35. Gouvernement du Canada. (2021, 14 mars). *Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche*. Consulté en février 2025 sur <https://science.gc.ca/site/science/fr/financement-interorganismes-recherche/politiques-lignes-directrices/gestion-donnees-recherche/politique-trois-organismes-gestion-donnees-recherche>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 36. Meta Research and Open Science. (2025). *Research ethics considerations in RDM*. University of Ottawa Heart Institute. Consulté en février 2025 sur <https://journalologytraining.ca/ethics-and-harmonized-consent-language/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 37. Le réseau de recherche sur les données de santé du Canada . (n.d.). *Document sur la formulation d'un consentement éclairé au couplage avec des données administratives*. Consulté en février 2025 sur <https://www.hdrn.ca/fr/gsad/ressources/consentement-eclairé/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 38. Mawji, A., Longstaff, H., Trawin, J., Dunsmuir, D., Komugisha, C., Novakowski, S. K., Wiens, M. O., Akech, S., Tagoola, A., Kisson, N., & Ansermino, J. M. (2022). A proposed de-identification framework for a cohort of children presenting at a health facility in Uganda. *PLOS Digital Health, 1*(8). Consulté en février 2025 sur le site <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000027>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 39. Le réseau de recherche sur les données de santé du Canada . (n.d.). *Lois sur la protection des renseignements personnels par province et territoire*. Consulté en février 2025 sur le site <https://www.hdrn.ca/fr/gsad/ressources/protection-des-enseignements-personnels/lois-sur-la-protection-des-enseignements-personnels-20250401/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 40. Global Indigenous Data Alliance. (n.d.). *Principes CARE pour la gouvernance des données autochtones*. Consulté en février 2025 sur <https://www.gida-global.org/care>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 41. Consortium of European Social Science Data Archives. (n.d.). *FAIR et CARE* [Illustration]. Data Archives - a Quick Introduction. Consulté en février 2025 sur <https://dag.CESSDA.eu/Chapter-5/1-Introduction-to-FAIR>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 42. Black Health Equity Working Group. (2021). *Engagement, Governance, Access, and Protection (EGAP): A data governance framework for health data collected from Black communities.*. Consulté en janvier 2025 sur https://blackhealthequity.ca/wp-content/uploads/2021/03/Report_EGAP_framework.pdf(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 43. Wiwchar, D. (2004, 16 décembre). *Le sang nuu-chah-nulth revient sur la côte ouest*. Ha-Shilth-Sa. Consulté en février 2025 sur [Programme de recherche CHEER: Recrutement des participants](https://dev-

</div>
<div data-bbox=)

- www.igb.illinois.edu/sites/default/files/uploads/Wichwar%202004.pdf(s'ouvre dans un nouvel onglet)
44. OCAP®/PCAP, Propriété, contrôle, accès, possession. (n.d.) [Logo]. Consulté en janvier 2025 sur <https://fnigc.ca/ocap-training/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 45. The First Nations Information Governance Centre. (s.d.). *The First Nations principles of OCAP® (Les principes de PCAP des Premières nations)*. Consulté en février 2025 sur <https://fnigc.ca/ocap-training/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 46. Inuit Tapiriit Kanatami. (n.d.) [Logo]. Consulté en janvier 2025 sur <https://www.itk.ca/>(s'ouvre dans un nouvel onglet)
 47. Inuit Tapiriit Kanatami. (2018). *National Inuit strategy on research*. Consulté en février 2025 sur <https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2020/10/ITK-National-Inuit-Strategy-on-Research.pdf>