

Fiche d'information sur le consentement élargi

Définitions

Consentement élargi

Le consentement élargi fait référence à l'accord d'une personne, ou de son tiers autorisé, au stockage (ou entreposage), à la conservation et à la réutilisation de ses données pour des recherches futures non déterminées, sous réserve des lois applicables et de restrictions précises (ex. être limité à un domaine d'étude particulier, à une maladie particulière, ou ne pas s'appliquer à une utilisation par l'industrie privée, etc.).

Le recours au consentement élargi se fait dans le contexte de futurs projets de recherche où on utilisera des données sans qu'il y ait, à ce moment-là, de contact direct auprès des participant·e·s. L'obtention du consentement élargi des participant·e·s est notamment nécessaire lorsque l'équipe de recherche prévoit que les données récoltées au cours d'une recherche soient entreposées dans un dépôt.

Dépôt

Le dépôt de données de recherche fait référence à la collection organisée de données de recherche consultables, stockées pour une ou des recherches précises ou pour des recherches futures non déterminées.

La plateforme [Boréal - Dataverse](#) est maintenant à la disposition des chercheur·e·s de l'Université de Saint-Boniface. Il s'agit d'une plateforme de dépôt conçue pour le stockage et le partage des données (et métadonnées) de recherche.

Lignes directrices pour obtenir le consentement élargi

Lorsque le·la chercheur·e sollicite le consentement pour une recherche précise en même temps que le consentement pour le stockage des données pour des recherches futures non déterminées, le·la participant·e doit **pouvoir consentir à ces deux aspects séparément** (soit par le biais de deux formulaires de consentement distincts ou deux sections distinctes d'un même formulaire de consentement).

Le consentement élargi repose sur les mêmes principes qui gouvernent le consentement à une recherche précise et implique donc qu'il soit libre, éclairé et continu.

Ainsi, lorsqu'elle sollicite un consentement élargi, l'équipe de recherche doit divulguer aux participant·e·s, ou aux tiers autorisés, tous les renseignements pertinents leur permettant de prendre une décision éclairée. Selon les besoins du projet de recherche, ces renseignements peuvent notamment inclure les détails suivants (ou les incertitudes entourant ces détails au moment où on sollicite son consentement) :

- Le caractère volontaire du consentement élargi. Ainsi, la personne auprès de qui on souhaite obtenir le consentement élargi doit être informée du fait qu'elle a le droit de refuser que ses données de recherche soient stockées ou conservées en vue d'une réutilisation dans le cadre de recherches futures.
- Une description de la nature, du type et de l'identifiabilité des données qui seront stockées ou conservées en vue d'une réutilisation potentielle future.
- Une description générale de la nature et des types de recherches futures qui pourraient être réalisés (ex. l'équipe de recherche peut imposer des conditions d'utilisation des données de recherche), leur caractère incertain, ainsi que la possibilité que ceux-ci soient réalisés à l'extérieur du Canada le cas échéant.
- Une description générale du dépôt et de sa gouvernance (ex. La plateforme Boréal – Dataverse de l'USB, le nom et les coordonnées de la personne contact pour obtenir des renseignements concernant le dépôt, etc.).
- Le type d'accès qui sera accordé aux utilisateur·trice·s (ex. accès ouvert ou accès restreint sous réserve de l'autorisation de l'équipe de recherche).
- Les informations relatives à la possibilité (ou non) que les données de recherche puissent être retirées à une date ultérieure et, dans l'affirmative, la marche à suivre pour faire une demande de retrait et toute limite relative à la faisabilité d'un retrait (ex. si les données sont anonymisées, il est possible que les participant·e·s ne soient plus en mesure de soumettre une demande de retrait après une certaine date).
- Les risques et les avantages potentiels du stockage ou conservation des données, y compris les incertitudes lorsque les risques ne peuvent pas être estimés.
- Une déclaration concernant la préférence des participant·e·s quant à leur désir d'être contacté·e·s de nouveau pour d'autres projets de recherche dans l'avenir ou encore pour obtenir un compte-rendu des résultats.

- La possibilité que les données soient transmis·e·s à des équipes de recherche qui ne sont pas soumises à l'EPTC.
- Si on prévoit un couplage de données recueillies dans le cadre de la recherche avec d'autres données sur les participant·e·s conservé·e·s dans des registres publics ou privés (ce qui pourrait alors augmenter les risques de réidentification).