



The outcome? A majority of participants opted for a variation on the broad consent approach, provided that the health research system, (1) earns their *confidence and trust* with safeguards, checks and balances that ensure appropriate management and protection of personal information in health research projects, and (2) demonstrates *transparency* by keeping the public informed about how personal information is being used, and about the research process and its results.

When asked about linking their health information with non-health information (like their income and education), or with tissue samples, most participants wanted more control over this information than for the information in their health records alone. Participants also preferred additional control when the research is conducted for profit.

To read or download a copy of the report, [click here](#).

#### Note

Members of the McMaster University research team for the study are: Julia Abelson, Cathy Charles, David Northrup, Lisa Schwartz, Marilyn Swinton and Lehana Thabane.

For further information about the report or the dialogue, contact:

Mary Pat MacKinnon, Director of the Public Involvement Network, CPRN, at [mmackinnon@cprn.org](mailto:mmackinnon@cprn.org), or,

Don Willison, Centre for Evaluation of Medicines, McMaster University, at [willison@mcmaster.ca](mailto:willison@mcmaster.ca)

work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net

unsubscribe



Canadian Policy Research Networks (CPRN) / Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (RCRPP)

## Assurer un équilibre entre deux biens publics : la protection de la vie privée et la recherche en santé – Le point de vue des Canadiens

**Vendredi, le 5 mai 2006** – Les Canadiens privilégient la protection de leur vie privée, mais ils reconnaissent aussi l'importance de la recherche en santé dans l'intérêt de la société. Donc, comment parvenons-nous à réconcilier ces deux considérations lorsqu'il est question d'utiliser des renseignements médicaux personnels pour les besoins de la recherche ?

Près d'une centaine de citoyens choisis au hasard ont examiné cette question l'an

► ENGLISH

abonnement

e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net

dernier lors d'une série de dialogues délibératifs d'une durée d'une journée. Les dialogues furent organisés par les RCRPP, en collaboration avec une équipe de chercheurs de l'Université McMaster, dont le projet de recherche est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada et Santé Canada.

Des groupes d'environ une quinzaine de participants dans chaque cas ont accepté de consacrer une journée de leur fin de semaine à des rencontres qui se sont tenues à Halifax, Montréal (deux séances), Toronto, Hamilton et Vancouver (deux séances), afin de déterminer dans quelles conditions ils pourraient se sentir à l'aise de permettre qu'on utilise leurs données personnelles pour la recherche en santé.

Le rapport, ***Comprendre les attitudes et les attentes des Canadiens : Dialogue entre citoyens sur la protection de la vie privée et l'utilisation des renseignements personnels pour la recherche en santé au Canada***, préparé par Nandini Saxena, Mary Pat MacKinnon et Judy Watling, du Réseau de la participation publique des RCRPP, et de Don Willison et Marilyn Swinton, du Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics de l'Université McMaster, donne un aperçu des résultats des dialogues.

Avec l'aide d'un cahier qui contenait d'importants renseignements de base sur le sujet, les participants ont examiné les avantages et les inconvénients de trois scénarios possibles pour obtenir le consentement des gens en vue d'utiliser leurs renseignements personnels pour la recherche en santé :

- Privilégier le contrôle individuel, en sollicitant un consentement projet par projet en vue d'utiliser les données pour la recherche;
- Privilégier l'efficacité de la recherche, en ne sollicitant pas le consentement (consentement présumé);
- Accorder un consentement général pour un éventail précis de projets ou d'utilisations.

En s'appuyant sur cette analyse, les participants se sont employés à définir les éléments qu'ils souhaiteraient inclure dans une approche en matière de consentement, et à examiner de quelle façon ces éléments pourraient changer en fonction du type de recherches en cause. Ils ont aussi examiné d'autres facteurs qui contribueraient à raffermir leur confiance à l'égard de l'utilisation de leurs renseignements personnels pour la recherche en santé.

Le résultat ? Une majorité de participants ont opté pour une variante du scénario du consentement général, pourvu que le système de recherche en santé (1) se mérite leur *confiance et leur assentiment* en mettant en place des mesures de sauvegarde, de contrôle et de contrepoids afin d'assurer une gestion et une protection appropriées des renseignements personnels utilisés pour les projets de recherche en santé et (2) qu'il fasse preuve de *transparence*, en tenant les gens informés sur la façon dont leurs données personnelles sont utilisées et concernant le processus de recherche et ses résultats.

Lorsqu'on les a interrogés sur la question de relier leurs renseignements médicaux à des données non médicales (par ex., leur revenu et leur niveau de scolarité) ou à des échantillons de tissus, une majorité de participants ont indiqué qu'ils voudraient qu'on impose des contrôles plus poussés sur ces renseignements que s'il ne s'agissait que d'avoir accès aux données de leur dossier médical. Les participants ont souhaité aussi que des contrôles plus serrés soient exercés lorsque les

work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net  
work e-network  
e-network e-net

d é s a b o n n e r

recherches sont entreprises à des fins lucratives.

Pour consulter ou télécharger un exemplaire du rapport, veuillez [cliquer ici](#).

#### Note

L'équipe de recherche de l'Université McMaster qui a collaboré la réalisation de cette étude était composée des membres suivants : Julia Abelson, Cathy Charles, David Northrup, Lisa Schwartz, Marilyn Swinton et Lehana Thabane.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le rapport ou le dialogue, s'adresser à :

Mary Pat MacKinnon, directrice du Réseau de la participation publique des RCRPP, à l'adresse [mmackinnon@cprn.org](mailto:mmackinnon@cprn.org), ou à :

Don Willison, Centre for Evaluation of Medicines, Université McMaster, à l'adresse [willison@mcmaster.ca](mailto:willison@mcmaster.ca)