

Conformité au Règlement général sur la protection des données (RGPD)

Gestion des données de recherche

Juillet 2022



UNIVERSITÉ
LAVAL

Le Règlement général sur la protection des données (RGPD) est un règlement adopté par le Parlement européen qui fixe les règles relatives à la protection des renseignements à caractère personnel des personnes se trouvant sur le territoire de l'Union européenne (UE)¹.

Il est en vigueur depuis le 25 mai 2018 auprès des 27 États membres de l'UE, mais s'applique aussi aux organisations, privées ou publiques (comme les universités et les établissements de santé et services sociaux) qui traitent des données des personnes qui se trouvent sur le territoire de l'UE que le traitement ait lieu ou non dans l'UE, sans égard au lieu où est établi le siège social de l'organisation.

Si vous, votre groupe de recherche ou des étudiantes et des étudiants sous votre direction collectez, utilisez, structurez, conservez, communiquez ou partagez des données à caractère personnel de personnes se trouvant sur le territoire de l'UE, ces projets de recherche pourraient être assujettis au RGPD et il est de votre responsabilité de vous assurer que les données personnelles soient traitées conformément au RGPD.

Un traitement conforme à la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (RLRQ c A-2.1) et au RGPD diminuera les risques de poursuite.

Les informations ci-dessous vous permettent de statuer si votre projet est assujetti au RGPD et le cas échéant, vous indiquent comment vous y conformer. Vous noterez par ailleurs qu'une déclaration adéquate des risques éthiques rend votre projet conforme au RGPD.

Le RGPD utilise certains termes qui lui sont propres. Pour faciliter votre lecture des informations subséquentes prenez connaissance des distinctions entre ces termes et ceux définis par [l'Alliance de recherche numérique](#) et par l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC 2). Ces définitions se retrouvent en annexe.

Pour commencer à vérifier si votre projet est soumis au RGPD, consultez l'[outil de préqualification](#). Le cas échéant, consultez chacune des rubriques suivantes.

¹ [Liste des pays membres en temps réel](#)

Données pseudonymisées

Est-ce que les informations reçues de l'Europe vous seront transmises pseudonymisées, c'est-à-dire sans possibilité d'accès à des données à caractère personnel ?

- Si oui, vous n'êtes pas soumis au RGPD.
- Le RGPD ne s'applique pas au traitement des données pseudonymisées provenant d'une personne se trouvant ou s'étant trouvée sur le territoire de l'UE au moment où les données ont été recueillies.

Traitement des données à caractère personnel

Tous les éléments précisés dans cette rubrique doivent être considérés préalablement à la collecte des données et répondus adéquatement, en conformité avec les lois fédérales et québécoises, les règles du RGPD et les bonnes pratiques institutionnelles.

A – Finalité

Vous devez préciser la finalité de l'utilisation des données à caractère personnel.

Commentaire	La finalité correspond à l'objectif du projet. Cette finalité doit être exprimée de façon complète, accessible, transparente, claire et sans équivoque.
Action	Cette information doit être fournie à la personne participante et elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR). <i>* Conformément à l'ÉPTC 2, le formulaire de consentement doit inclure une indication des renseignements qui seront recueillis sur les personnes participantes et à quelle fin ainsi que la description des utilisations prévues des données.</i>

B – Durée

Vous devez préciser la durée de l'utilisation des données à caractère personnel aux fins du projet.

Commentaire	S'il n'est pas prévu de réutiliser les données, une date de destruction approximative (ex: mois et année), réaliste et prudente doit être arrêtée et déclarée.
Action	Cette information doit être fournie à la personne participante et dans le contexte d'une collecte initiale, elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR) <i>* Conformément à l'ÉPTC 2, le formulaire de consentement doit inclure la description des utilisations prévues des données.</i>

C – Réutilisation

Vous devez préciser vos intentions quant à la réutilisation des données à caractère personnel.

Commentaire	Seules les données dénominalisées pourront être réutilisées à la fin du projet et ce, pourvu que la personne participante ait accordé son autorisation pour les fins visées.
Action	<p>Toute information en lien avec la réutilisation des données doit être fournie à la personne participante, elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR).</p> <p>* Conformément à l'ÉPTC 2, le formulaire de consentement doit inclure la description des utilisations prévues des données incluant l'utilisation secondaire de données.</p> <p>Ex. Modèle FIC CÉRUL :</p> <p>Confidentialité</p> <p><i>Après la fin du projet :</i></p> <p><i>La liste des noms et des codes sera détruite au plus tard le (date approximative) afin que les données utilisées dans le cadre d'autres recherches soient rendues anonymes sans possibilité absolue d'identifier les participants et les participantes les ayant fournies.</i></p> <p>Certaines formes de réutilisation nécessitent des consentements spécifiques (cf. CÉR)</p> <p>**L'utilisation secondaire de données anonymisées ou dénominalisées doit faire l'objet d'une approbation éthique.</p>

D – Cycle de vie des données

Vous devez préciser les formes de conservation des données à caractère personnel.

Commentaire	Les données à caractère personnel ne peuvent être conservées indéfiniment. Vous devez prévoir des modalités de conservation et de destruction des données pendant la phase active du projet de recherche et une fois celui-ci terminé.
Action	Cette information doit être fournie aux personnes participantes. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR).

E – Utilisation et partenariat

Vous devez préciser les personnes qui auront accès et traiteront les données.

Commentaire	Tous les statuts des différentes personnes qui utiliseront ou réutiliseront les données à caractère personnel (ex. : les membres de l'équipe de recherche, internes et externes à l'institution, les partenaires, autres collaborateurs et collaboratrices) doivent être identifiés. Ces personnes devront avoir signé au préalable un formulaire d'engagement à la confidentialité.
Action	Cette information doit être fournie à la personne participante. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR) * Conformément à l'ÉPTC 2, le formulaire de consentement doit inclure une indication des personnes qui auront accès aux données recueillies sur l'identité des personnes participantes.

Droits des personnes participantes

Tous les éléments précisés ci-dessous doivent être considérés et répondus adéquatement afin de respecter les droits des participants et des participantes, dès la cueillette de données à caractère personnel, en conformité au RGPD et les bonnes pratiques de l'Université Laval.

A – Droit au contact

Vous devez préciser des modalités et prévoir une infrastructure numérique (serveur, ordinateur, réseau) permettant à la personne participante de vous contacter facilement.

Commentaire	Le RGPD ne précise pas la façon de faire, mais vous devez minimalement préciser l'identité de cette personne à contacter. Cette dernière peut être différente de la personne titulaire du projet.
Action	Cette information doit être fournie à la personne participante. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR). *Conformément à l'ÉPTC 2, le formulaire de consentement doit inclure le nom et les coordonnées d'une représentante ou d'un représentant qualifié qui est en mesure d'expliquer les aspects scientifiques ou savants de la recherche aux personnes participantes. <i>Ex. Modèle FIC CÉRUL</i> <i>Renseignements supplémentaires</i> <i>Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou si vous souhaitez vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec _____ (indiquer le nom et la fonction), au numéro de téléphone suivant : (418) _____, ou à l'adresse courriel suivante : _____.</i>

B – Droit d'accès

Vous devez préciser des modalités permettant à la personne participante de consulter ses données à caractère personnel.

Commentaire	<p>Vous devez prévoir que la personne participante puisse accéder facilement à ses données recueillies.</p> <p>Elle doit être informée qu'il ne sera plus possible de faire rectifier ses données à caractère personnel après qu'elles auront été anonymisées de manière irréversible.</p>
Action	<p>Cette information doit être fournie à la personne participante. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR).</p> <p><i>Ex. Modèle FIC CHU de Québec – Université Laval</i></p> <p>Confidentialité</p> <p><i>Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.</i></p>

C – Droit à la rectification

Vous devez préciser des modalités et prévoir une infrastructure numérique (serveur, ordinateur, réseau) permettant à la personne participante de rectifier ses données à caractère personnel facilement.

Commentaire	<p>La personne participante doit être informée qu'il ne sera plus possible de faire rectifier ses données à caractère personnel après qu'elles auront été anonymisées de manière irréversible.</p>
Action	<p>Cette information doit être fournie à la personne participante. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR)</p> <p><i>Ex. Modèle FIC CHU de Québec – Université Laval</i></p> <p>Confidentialité</p> <p><i>Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, sauf après que ces renseignements auront été anonymisés de manière irréversible ou intégrés dans un lac de données massives.</i></p>

D – Droit de retrait

Vous devez préciser des modalités et prévoir une infrastructure numérique (serveur, ordinateur, réseau) permettant à la personne participante de retirer ses données à caractère personnel facilement.

Commentaire	La personne participante doit être informée qu'il ne sera plus possible de retirer ses données à caractère personnel après qu'elles auront été anonymisées de manière irréversibles ou intégrées à un lac de données massives.
Action	<p>Cette information doit être fournie à la personne participante. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR)</p> <p>* Conformément à l'ÉPTC 2, le formulaire de consentement doit inclure l'information sur le droit de retrait des données ainsi que sur les limites relatives à la faisabilité de ce retrait.</p> <p><i>Ex. Modèle FIC CÉRUL :</i></p> <p>Participation volontaire et droit de retrait</p> <p><i>Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir la personne responsable du projet, dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits à moins que vous autorisiez la personne responsable du projet à les conserver, ceux-ci se verront conservés selon les mesures décrites ci-après.</i></p>

E – Droit de portabilité

Vous devez préciser des modalités et prévoir une infrastructure numérique (serveur, ordinateur, réseau) permettant à la personne participante de récupérer ses données à caractère personnel afin de les stocker ailleurs.

Commentaire	Sur demande de la personne participante, facilement et en tout temps, le ou la responsable de la gestion des données doit lui transmettre une copie de ses données à caractère personnel recueillies aux fins du projet spécifique, ou les transmettre à un tiers. Dès lors, ses données seront stockées ailleurs que ce qui est prévu au projet de recherche.
Action	Cette information doit être fournie au participant. Elle doit apparaître dans le formulaire de consentement (cf. CÉR)

Recommandations générales

Pour faciliter le traitement des données à caractère personnel, prévoyez rédiger dès la conception du projet de recherche un plan de gestion de données. Celui-ci vous sera désormais demandé par les organismes auxquels vous déposerez votre demande de financement et en plus, il facilitera l'analyse du projet par les comités d'éthique ainsi que la rédaction et la négociation de la convention de recherche.

Pour faciliter votre rédaction d'un plan de gestion de données, consultez:

[Plan de gestion de données | Gestion des données de recherche](#)

[Alliance de recherche numérique du Canada](#)

Pour toute question se rapportant au plan de gestion des données, écrivez à gdr@bibl.ulaval.ca

Pour assurer la conservation sécuritaire des données à caractère personnel, il est obligatoire de conserver les matériaux et les données de recherche électroniques sur les serveurs de l'Université Laval. Veuillez communiquer avec le centre de service TI de votre faculté ou de la DTI pour connaître les options qui s'offrent à vous. De plus, l'infrastructure Valeria peut faciliter la mise en œuvre des bonnes pratiques pour assurer la conformité de votre projet au RGPD.

[Hébergement de bases de données | Direction des technologies de l'information \(ulaval.ca\)](#).

Pour toutes autres questions en lien avec l'application du RGPD, écrivez à info@bda.ulaval.ca

Annexe 1 – Définitions

DÉFINITION		ÉQUIVALENCE	
RGPD		Alliance de recherche numérique du Canada	ÉPTC 2
Données à caractère personnel	Toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable (ci-après dénommée «personne concernée»); est réputée être une «personne physique identifiable» une personne physique qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant en ligne, ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale (RGPD : art. 4, 1).	<p>Renseignements concernant une personne, y compris, mais non de façon limitative :</p> <ul style="list-style-type: none"> • nom, adresse ou numéro de téléphone; • race, nationalité ou origine ethnique, couleur, croyances religieuses ou politiques et affiliations à une association; • âge, genre, orientation sexuelle, état civil ou familial; • numéro d'identifiant, symbole ou autre signe attribué à une personne, symbole ou adresse protocole Internet (adresse IP); • empreintes digitales, type sanguin ou traits héréditaires; • renseignements sur la condition de santé ou antécédents médicaux, y compris les conditions de santé physique ou mentale; • renseignements sur l'éducation, les antécédents criminels, la condition financière ou statut d'emploi ou expérience professionnelle; • croyances, opinions, évaluations ou commentaires de la personne. <p>* À noter que l'évaluation concernant le risque d'identification des renseignements se fera dans</p>	Renseignements personnels: Renseignements qui, seuls ou en combinaison avec d'autres renseignements accessibles, risquent vraisemblablement de permettre d'identifier une personne.

		le contexte d'un projet de recherche spécifique.	
Données pseudo-anonymisées	Données dont le traitement fait que les informations ne puissent plus être attribuées à une personne concernée précise sans avoir recours à des informations supplémentaires, pour autant que ces informations supplémentaires soient conservées séparément et soumises à des mesures techniques et organisationnelles afin de garantir que les données à caractère personnel ne sont pas attribuées à une personne physique identifiée ou identifiable (RGPD : art. 4, 5).	Données dépersonnalisées: Données modifiées par une technique d'authentification ou utilisation d'un nom fictif (pseudonyme) pour désigner une personne, un groupe ou un lieu spécifique afin de supprimer tout lien; le lien ne peut plus être établi en l'absence de renseignements supplémentaires. Dans le domaine de la recherche, la pseudonymisation est une sorte de dépersonnalisation pour protéger l'identité des personnes participantes et des organisations impliquées dans la recherche.	Renseignements codés: Renseignements dont les identificateurs directs ont été retirés et remplacés par un code. Si ce code est accessible, il est possible de réidentifier une personne précise.
Droit à l'effacement (« droit à l'oubli »)	Une personne a le droit d'obtenir l'effacement, dans les meilleurs délais, de données à caractère personnel la concernant pour les motifs établis à l'article 17 RGPD.	Suppression : Le processus de destruction de données conservées sur des disques durs, sur des périphériques mobiles ou sur d'autres supports électroniques afin de les rendre illisibles, irrécupérables, inaccessibles ou inutilisables.	Droit de retrait de données : Une personne qui retire son consentement peut, pendant ou après la fin d'un projet de recherche, aussi demander le retrait de ses données.
Droit à la portabilité	Une personne a le droit de récupérer la totalité ou une partie de ses données numériques personnelles afin de les stocker ailleurs ou d'en permettre le stockage dans un autre système, en vue d'une réutilisation à d'autres fins, sans que		

	le ou la responsable du traitement y fasse obstacle (RGPD: art. 20).		
Responsable du traitement	La personne physique ou morale, l'autorité publique, le service ou un autre organisme qui, seul ou conjointement avec d'autres, détermine les finalités et les moyens du traitement; lorsque les finalités et les moyens de ce traitement sont déterminés par le droit de l'Union ou le droit d'un État membre, le responsable du traitement peut être désigné ou les critères spécifiques applicables à sa désignation peuvent être prévus par le droit de l'Union ou par le droit d'un État membre (RGPD : art. 4, 7);	<p>Gérant(e) de données : La personne responsable de la définition des données (c.-à-d. qui définit les traits particuliers d'éléments contenus dans la base de données) et de l'autorisation d'accès, surtout l'accès aux données ou la divulgation aux tierces personnes ; les gérant(e)s de données en collaboration avec les enquêteurs principaux fournissent du soutien pour :</p> <p>(a) la collecte et l'intégration de données ou la réutilisation de données existantes; (b) le contrôle de qualité des données; (c) la description du flux de travail/processus scientifique; (d) la fourniture de métadonnées conformes aux normes; et (e) la soumission et la production de données.</p> <p>Après consultation et communication avec les enquêtrices et les enquêteurs principaux, les gérant(e)s de données sont responsables de:</p> <p>(a) la préservation de données et de produits de données; (b) la mise à disposition de modèles (p. ex., services Web, NetCDF, etc.) à des fins</p>	<p>Chercheur(se) principal(e): Chercheur(se) responsable de la conduite éthique de la recherche et des actions des membres de l'équipe de recherche à un centre local.</p> <p>Chercheur(se) principal(e) responsable: Chercheur(se) principal(e) désigné(e) qui est responsable de la conduite éthique de l'étude pour tous les centres</p>

		de découverte et d'intégration des données.	
Traitement de données	Toute opération appliquée a des données à caractère personnel, telles que: la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la structuration, la conservation, l'adaptation ou la modification, l'extraction, la consultation, l'utilisation, la communication par transmission, la diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, le rapprochement ou l'interconnexion, la limitation, l'effacement ou la destruction (RGPD : art. 4, 2).	Gestion de données : Processus dynamique impliquant la mise en œuvre de normes et de pratiques exemplaires au cours du cycle de recherche afin de maximiser l'efficacité et la réutilisabilité de données et de sous-produits connexes, y compris, mais non de façon limitative, les normes et les pratiques ayant trait à la gestion de données, la planification, les métadonnées, le stockage, l'émission de licences, l'éthique, la découverte, la conservation et la réutilisation.	