

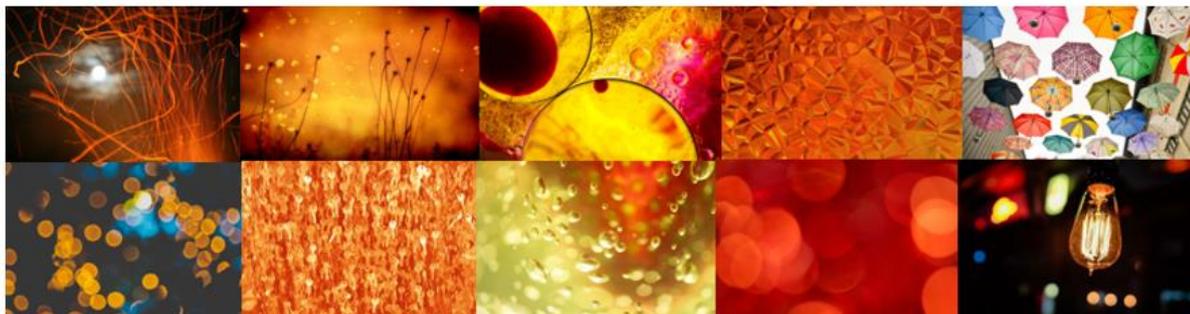
Protection des données, intégrité scientifique et éthique

<https://www.fosteropenscience.eu/node/2330>



Open Science
Training Courses

<https://www.fosteropenscience.eu/toolkit>



This project has received funding from the European Union's Horizon2020 programme for research, technological development and demonstration under agreement no 741839.

La taxonomie FOSTER définit la science ouverte comme le mouvement visant à rendre la recherche, les données et la diffusion scientifiques accessibles à tous les niveaux d'une société en quête d'informations.

Cela semble une bonne chose, mais que signifie la science ouverte (SO) dans un sens pratique ? Les dix cours de science ouverte de FOSTER répondent à certaines des questions les plus courantes que vous pourriez vous poser sur la mise en pratique de la science ouverte. Chaque cours dure environ 1 à 2 heures et vous recevrez un certificat à la fin. Les cours comprennent des conseils pratiques pour se lancer dans la SO ainsi que des informations sur les outils et les ressources spécifiques à la discipline que vous pouvez utiliser. Il n'y a pas d'ordre précis dans les cours - il suffit d'explorer les sujets que vous souhaitez approfondir à votre propre rythme.

Protection des données, intégrité scientifique et éthique

<https://www.fosteropenscience.eu/node/2330>

Cette leçon couvre la protection des données en particulier et l'éthique et l'intégrité scientifique en général. Elle aide à comprendre les principes de base de la protection des données et présente des techniques pour mettre en œuvre la protection des données dans un processus de recherche.

À l'issue de cette leçon, vous saurez :

- ce que sont les données personnelles et comment vous pouvez les protéger
- ce qu'il faut prendre en considération lors de l'élaboration des formulaires de consentement
- comment stocker vos données en toute sécurité
- comment rendre vos données anonymes
- les notions essentielles d'intégrité scientifique et d'éthique

Sommaire

1. Protection des données
2. Obtention d'un consentement éclairé
3. Traitement sécurisé des données
4. Stratégies d'anonymisation
5. Intégrité scientifique et éthique des données de recherche
6. Testez vos connaissances
7. Ressources supplémentaires

1. Protection des données

La prise en compte de la protection des données est cruciale pour votre recherche, en particulier si vous envisagez de partager vos données de recherche. Protéger les données de recherche signifie protéger les droits des personnes impliquées dans le processus de recherche.

1.1. Éléments clés

En tant que chercheur responsable, vous devez vous familiariser avec :

- les exigences légales qui doivent être respectées lors du partage des données
- l'obtention du consentement éclairé
- le choix de stratégies d'anonymisation appropriées
- le stockage et le transfert de données en toute sécurité

Ne pas oublier que la protection des données doit commencer dès les premières étapes du processus de recherche !

1.2. Données à caractère personnel

Que sont les données à caractère personnel ?

Le terme « données à caractère personnel » désigne toute information pouvant être utilisée pour identifier des personnes vivantes (et parfois même décédées), par exemple, leur nom ou leur date de naissance. Certaines informations personnelles - telles que l'origine d'une personne, ses opinions politiques, ses croyances religieuses, sa santé, son appartenance à un syndicat ou son orientation sexuelle - sont classées comme des données personnelles sensibles. Gardez à l'esprit que des informations telles que le nombre d'enfants d'une personne ou sa pointure peuvent être utilisées pour

révéler l'identité d'un participant à l'étude si l'échantillon de l'étude est de petite taille. Chaque fois que vous traitez des données personnelles et/ou sensibles dans le cadre de votre recherche, vous devez vous assurer qu'elles sont protégées.

Si vous n'êtes pas sûr que votre recherche implique la collecte de données personnelles, il est préférable de consulter un membre de votre service d'éthique ou du service juridique de votre institution pour obtenir des conseils le plus tôt possible, afin de pouvoir mettre en place les mesures de protection des données appropriées.

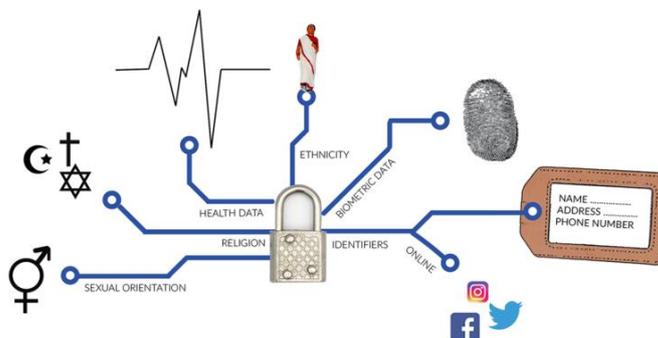


Image réutilisée du guide d'experts CESSDA ERIC sur la gestion des données sous licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License

Protection des données à caractère personnel

Dès le début du projet de recherche, à chaque étape, penser à inclure des mesures de protection des données.

Voici quelques mesures à prendre lors du lancement de chaque nouveau projet :

- Discuter de la nécessité de collecter des données personnelles pour mener à bien votre recherche.
- Envisager de collecter des données de manière anonyme si possible.
- Identifier les données personnelles qui seront incluses dans votre recherche.
- Inclure les aspects de la protection des données dans votre plan de gestion des données (PGD).
- Créer et utiliser des formulaires de consentement. Des informations sur les formulaires de consentement sont disponibles dans le sous-chapitre 2.1.
- Trouver la stratégie d'anonymisation appropriée pour votre recherche. Des informations sur les stratégies d'anonymisation sont disponibles dans le sous-chapitre 4.
- Stocker, contrôler l'accès et transférer vos données en toute sécurité.

Le [CESSDA fournit quelques conseils utiles](#) pour adapter le PGD afin de couvrir la protection des données. Le nettoyage et l'anonymisation des données peuvent être très coûteux. Utiliser le processus de planification de la gestion des données est un bon moyen d'identifier toute activité d'anonymisation qui entraînera des coûts supplémentaires et de demander le budget approprié dans votre demande de subvention.

Adapt your DMP: part 5

This is the fifth of seven 'Adapt your DMP' sections in this tour guide.

After working on this chapter, you should be able to define your strategy in protecting the rights of your participants whilst making your data available for as full and effective use as possible for the scientific community and the public. Filling in this part of your DMP will show how you are taking legal and ethical factors into consideration and it can actually help you navigate ethical review (self-assessment or formal).

To adapt your DMP, consider the following elements and corresponding questions:

- ① Type of data
- ② Ethical review (if applicable)

Exigences légales - RGPD

En avril 2016, l'Union européenne a adopté son règlement relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. Le règlement général sur la protection des données (RGPD) est devenu exécutoire en mai 2018.

En collectant et/ou en traitant des données personnelles, les chercheurs sont donc tenus de respecter un certain nombre de principes, notamment :

- **Transparence** - traiter les données personnelles « de manière licite, loyale et transparente ».
- **Minimisation des données** - l'utilisation des données doit être limitée à l'objectif de la recherche concernée
- **Exactitude** - les données inexacts doivent être « effacées ou rectifiées sans délai ».
- **Intégrité et confidentialité** - les données doivent être protégées par des mesures de sécurité appropriées (techniques et organisationnelles).

Pour en savoir plus sur la manière dont le RGPD de l'UE affecte le traitement des données personnelles, consulter le [site de la CNIL](#).

CNIL

MA CONFORMITÉ AU RGPD | THÉMATIQUES | TECHNOLOGIES | TEXTES OFFICIELS | LA CNIL |   

Article 5 - Principes relatifs au traitement des données à caractère personnel

1. Les données à caractère personnel doivent être :

- a) traitées de manière licite, loyale et transparente au regard de la personne concernée (licéité, loyauté, transparence);
- b) collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes, et ne pas être traitées ultérieurement d'une manière incompatible avec ces finalités; le traitement ultérieur à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques n'est pas considéré, conformément à l'article 89, paragraphe 1, comme incompatible avec les finalités initiales (limitation des finalités);
- c) adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées (minimisation des données);
- d) exactes et, si nécessaire, tenues à jour; toutes les mesures raisonnables doivent être prises pour que les données à caractère personnel qui sont inexacts, eu égard aux finalités pour lesquelles elles sont traitées, soient effacées ou rectifiées sans tarder (exactitude);
- e) conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées; les données à caractère personnel peuvent être conservées pour des durées plus longues dans la mesure où elles seront traitées exclusivement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques conformément à l'article 89, paragraphe 1, pour autant que soient mises en œuvre les mesures techniques et organisationnelles appropriées requises par le présent règlement afin de garantir les droits et libertés de la personne concernée (limitation de la conservation);
- f) traitées de façon à garantir une sécurité appropriée des données à caractère personnel, y compris la protection contre le traitement non autorisé ou illicite et contre la perte, la destruction ou les dégâts d'origine accidentelle, à l'aide de mesures techniques ou organisationnelles appropriées (intégrité et confidentialité);

Exigences légales - exemptions de recherche RGPD

Avec son Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), l'Union européenne fournit un cadre juridique pour la protection des données au sein de l'UE, ainsi que pour l'exportation de ces données en dehors de ses frontières.

En ce qui concerne la collecte de données personnelles, le RGPD prévoit une exemption pour la recherche :

- si elle concerne « l'intérêt public, des fins de recherche scientifique ou historique ou des fins statistiques » (art. 5.1 2016/679/UE) ;
- si « la personne concernée a donné son consentement au traitement de ses données personnelles pour une ou plusieurs finalités spécifiques » (Art. 6.1 2016/679/UE).

Article 89 - Garanties et dérogations applicables au traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques

1. Le traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique, ou à des fins statistiques est soumis, conformément au présent règlement, à des garanties appropriées pour les droits et libertés de la personne concernée. Ces garanties garantissent la mise en place de mesures techniques et organisationnelles, en particulier pour assurer le respect du principe de minimisation des données. Ces mesures peuvent comprendre la pseudonymisation, dans la mesure où ces finalités peuvent être atteintes de cette manière. Chaque fois que ces finalités peuvent être atteintes par un traitement ultérieur ne permettant pas ou plus l'identification des personnes concernées, il convient de procéder de cette manière.
2. Lorsque des données à caractère personnel sont traitées à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, le droit de l'Union ou le droit d'un État membre peut prévoir des dérogations aux droits visés aux articles 15, 16, 18 et 21, sous réserve des conditions et des garanties visées au paragraphe 1 du présent article, dans la mesure où ces droits risqueraient de rendre impossible ou d'entraver sérieusement la réalisation des finalités spécifiques et où de telles dérogations sont nécessaires pour atteindre ces finalités.
3. Lorsque des données à caractère personnel sont traitées à des fins archivistiques dans l'intérêt public, le droit de l'Union ou le droit d'un État membre peut prévoir des dérogations aux droits visés aux articles 15, 16, 18, 19, 20 et 21, sous réserve des conditions et des garanties visées au paragraphe 1 du présent article, dans la mesure où ces droits risqueraient de rendre impossible ou d'entraver sérieusement la réalisation des finalités spécifiques et où de telles dérogations sont nécessaires pour atteindre ces finalités.
4. Lorsqu'un traitement visé aux paragraphes 2 et 3 sert en même temps une autre finalité, les dérogations sont applicables au seul traitement effectué aux fins visées auxdits paragraphes.

Pour en savoir plus sur les données personnelles et les réglementations légales, consulter le [site de la Commission européenne](#) qui propose des informations supplémentaires sur les règles au sein et à l'extérieur de l'Union européenne.

1.3. Webinaire ELIXIR : Règlement général de l'UE sur la protection et le partage des données de recherche

Dans [ce webinaire](#) qui dure environ 45 minutes, Regina Becker (ELIXIR Luxembourg) présente la législation Générale sur la Protection des Données (RGPD) et ses implications sur le partage des données de recherche. Bien qu'ELIXIR soutienne les chercheurs en sciences de la vie, cette vidéo est utile pour les chercheurs de toute discipline qui tentent de se familiariser avec le RGPD et le partage des données de recherche.

1.4. Planifier ses recherches

Il est important de considérer les données personnelles avec lesquelles vous allez travailler et les mesures à mettre en place dès les premières étapes du projet.

Réfléchir à :

Quelles données personnelles seront collectées ?

Identifier les données personnelles qui seront collectées et utilisées pour votre recherche. Par exemple, les noms et adresses des participants à la recherche seront-ils recueillis ?



Collecte de données

Comment les coûts d'anonymisation seront-ils couverts ?

Discuter de la nécessité de collecter des données personnelles pour mener à bien vos recherches. Garder à l'esprit que toute donnée personnelle inutile collectée et ajoutée à votre ensemble de données devra probablement être supprimée ou rendue anonyme ultérieurement si vous envisagez de la partager. Cela peut s'avérer coûteux. Dans certains cas, le nettoyage des données peut coûter plus cher que la collecte de données elle-même !



Coûts

Est-il essentiel de collecter des données personnelles ?

Prendre toujours le temps de reconsidérer s'il existe des moyens de collecter des données de manière anonyme. Cela pourrait éviter bien des maux de tête par la suite ! Ne vous engagez pas à collecter des données personnelles si elles ne sont pas essentielles à votre recherche.



Anonyme

2. Obtention d'un consentement éclairé

2.1. Qu'est-ce que le consentement éclairé ?

« Le consentement est une des bases légales prévues par le RGPD sur laquelle peut se fonder un traitement de données personnelles. Le RGPD impose que ce consentement soit libre, spécifique, éclairé et univoque. Les conditions applicables au consentement sont définies aux articles 4 et 7 du RGPD. »

CNIL. Conformité RGPD : comment recueillir le consentement des personnes ? 3 août 2018. <https://www.cnil.fr/fr/conformite-rgpd-comment-recueillir-le-consentement-des-personnes>

Lorsqu'ils créent des formulaires de consentement, les chercheurs doivent s'assurer de :

- informer les participants de leurs droits
- présenter les aspects pertinents de la recherche d'une manière compréhensible, transparente et précise
- expliquer les mesures de protection des données qui seront prises
- être clair sur les plans de partage des données dans le formulaire de consentement - tant pendant la durée du projet qu'après sa fin.

Il est également judicieux de faire connaître aux participants les avantages potentiels du partage des données pour les aider à prendre une décision éclairée.

2.2. Modèles de formulaires de consentement

Si vous recueillez des données personnelles dans le cadre de vos recherches, vous devez obtenir un consentement éclairé pour la collecte, le traitement, le partage et la conservation des données.

Le [CESSDA Expert Tour Guide on Data Management](#) comprend des conseils utiles sur l'élaboration des formulaires de consentement. Consulter les exemples de formulaires qu'ils proposent qui peuvent vous aider à créer vos propres formulaires de consentement. N'oubliez pas d'inclure une déclaration qui facilitera la réutilisation des données.

L'UK Data Service suggère d'ajouter une déclaration qui informe les participants que toute information permettant de les identifier sera supprimée ou modifiée avant que les fichiers ne soient partagés avec d'autres chercheurs ou que les résultats ne soient rendus publics.

Le guide pour la recherche de l'INSHS « [Les sciences humaines et sociales et la protection des données à caractère personnel dans le contexte de la science ouverte](#) » peut également vous aider. Il contient un exemple de formulaire de consentement.

ANNEXE 1 : EXEMPLE DE CONSENTEMENT

Proposé par l'UMR Pacte, Laboratoire de sciences sociales (CNRS, université Grenoble Alpes, Institut d'Études Politiques de Grenoble)

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNEES PERSONNELLES

(à remplir sur un papier à encre de laboratoire, en deux exemplaires à signer par le répondant. L'enquêteur remettra un exemplaire au répondant et l'autre au responsable du projet).

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet XXX piloté par « l'équipe d'équipe/laboratoire ».

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- que vous avez lu et compris les renseignements communiqués dans la notice d'information,
- qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante,
- qu'on vous a informé que vous êtes libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

Informations sur le participant :

Nom : _____
Prénom : _____
Adresse : _____

A remplir par le participant : (à adapter selon le cas de figure)

- J'ai lu et compris les renseignements fournis dans la fiche d'informations et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.
 OUI NON

Cas d'une enquête par entretien :

- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités par l'équipe du projet XXX.
 OUI NON
- J'accepte que mon image et mes propos soient filmés et exploités par l'équipe du projet XXX.
 OUI NON
- J'accepte que mon image et mes propos soient diffusés dans le cadre de colloques scientifiques, séminaires ou dans toute forme de valorisation du projet XXX.
 OUI NON

Cas d'une enquête par questionnaire :

- J'accepte que mes réponses aux questions posées soient exploitées par l'équipe du projet XXX.
 OUI NON

Cas particuliers :

- J'accepte l'utilisation d'un système embarqué (ou d'objet connecté) pour collecter des données (géo-localisées, de pratiques etc...) et que ces données (géo-localisées, de pratiques) soient exploitées par l'équipe du projet XXX.
 OUI NON
- J'accepte que « les données sensibles » de type (énumérer les données concernées) soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet XXX.
 OUI NON
- J'accepte que mes données personnelles soient réutilisées dans le cadre de projets de recherche ayant les mêmes objectifs que celui du projet XXX.
 OUI NON

Nom, Prénom - Date - Signature

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

3. Traitement sécurisé des données

La protection des données implique de trouver des moyens de les stocker et de les transférer en toute sécurité, en particulier si vous souhaitez les partager avec d'autres chercheurs pendant le processus de recherche. Les solutions de stockage doivent être choisies en fonction de la conception de la recherche.

Ces conseils peuvent aider à décider de la stratégie de stockage des données appropriée à votre projet :

3.1. **Conseils sur le stockage sécurisé des données**

Un traitement des données responsable sur le plan éthique consiste à s'assurer que les données ne tombent pas entre de mauvaises mains. Vous devez mettre en œuvre des mesures de sécurité qui protégeront vos données de recherche contre tout accès non autorisé.



Image réutilisée du CESSDA ERIC Expert Tour Guide for Data Management

Pour plus d'informations sur le stockage sécurisé, voir le [Guide de bonnes pratiques de l'Atelier données](#), ainsi que [ce texte de la CNIL](#).

3.2. **Conseils sur la fourniture d'accès**

Lorsqu'on travaille en collaboration, on doit trouver des moyens appropriés pour fournir un accès sécurisé aux données personnelles ou sensibles des partenaires de recherche.



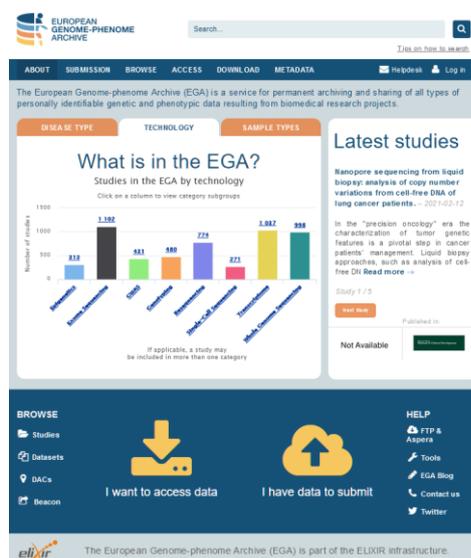
Image réutilisée du CESSDA ERIC Expert Tour Guide for Data Management

Le guide CESSDA ERIC Expert Tour Guide of Data Management fournit un excellent [exemple basé sur des scénarios](#) pour décider des meilleures procédures pour le partage sécurisé des données.

3.3. **Stockage sécurisé des données - European Genome-Phenome Archive (EGA)**

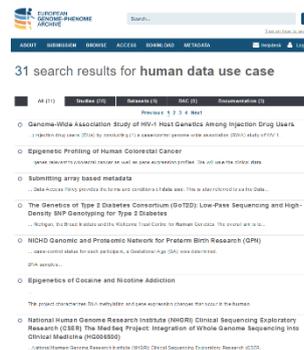
L'EGA fournit aux scientifiques du domaine des Sciences de la vie une infrastructure durable pour le stockage, la coordination et la distribution des données de séquençage et des données phénotypiques humaines.

L'infrastructure [European Genome-Phenome Archive \(EGA\)](#) a été développée par Elixir en 2013 pour fournir un stockage, une coordination et une distribution sécurisés des données de séquençage humain et des données phénotypiques, ainsi qu'un accès réglementé aux ensembles de données pour protéger les données personnelles des patients. Le service est géré par le CRG et l'EMBL-EBI.



Les données du génome humain étant classées comme des données personnelles, leur accès est très réglementé et les décisions relatives aux demandes d'accès au contenu de l'EGA sont prises par un comité d'accès aux données. En outre, l'utilisation de la technologie BEACON permet à l'utilisateur de n'identifier que les ensembles de données présentant un intérêt réel sans avoir à télécharger tous les ensembles potentiellement intéressants. Cela rend le système de régulation de l'accès pragmatique et garantit en même temps la protection des données personnelles.

Le séquençage de l'ADN et de l'ARN est devenu de plus en plus important dans la recherche médicale et translationnelle. Les données biomédicales humaines générées par ces techniques ont entraîné une énorme demande de moyens sécurisés pour stocker, transférer et analyser les données qui ont été consenties pour la recherche. L'infrastructure EGA permet un partage FAIR des données (c'est-à-dire qu'elles sont Faciles à trouver, Accessibles, Interopérables et Réutilisables). L'EGA permet également l'échange de données entre les chercheurs, les entreprises médicales et les médecins.



Cette [courte vidéo](#) par ELIXIR EXCELERATE donne un aperçu concis de l'archive European Genome-Phenome et de l'utilisation de la technologie BEACON.

4. Stratégies d'anonymisation

L'anonymisation est une action importante lors du traitement des données à caractère personnel. Elle contribue à protéger l'identité des participants à la recherche et aide à mener vos recherches de manière éthique.

4.1. **Conseils de la CNIL sur l'anonymisation de données personnelles**

« L'anonymisation est un traitement qui consiste à utiliser un ensemble de techniques de manière à rendre impossible, en pratique, toute identification de la personne par quelque moyen que ce soit et de manière irréversible.

Pour construire un processus d'anonymisation pertinent, il est ainsi conseillé :

- d'identifier les informations à conserver selon leur pertinence.
- de supprimer les éléments d'identification directe ainsi que les valeurs rares qui pourraient permettre un ré-identification aisée des personnes (par exemple, la présence de l'âge des individus peut permettre de ré-identifier très facilement les personnes centenaires) ;
- de distinguer les informations importantes des informations secondaires ou inutiles (c'est-à-dire supprimables) ;
- de définir la finesse idéale et acceptable pour chaque information conservée.

Ce pré-requis permet de déterminer le procédé d'anonymisation à appliquer, c'est-à-dire l'enchaînement des techniques d'anonymisation à mettre en place. Celles-ci peuvent être regroupées en deux familles : la randomisation et la généralisation.

- La **randomisation** consiste à modifier les attributs dans un jeu de données de telle sorte qu'elles soient moins précises, tout en conservant la répartition globale. Cette technique permet de protéger le jeu de données du risque d'**inférence** (il ne doit pas être possible de déduire, de façon quasi certaine, de nouvelles informations sur un individu).
- La **généralisation** consiste à modifier l'échelle des attributs des jeux de données, ou leur ordre de grandeur, afin de s'assurer qu'ils soient communs à un ensemble de personnes. Cette technique permet d'éviter l'individualisation d'un jeu de données. Elle limite également les possibles **corrélations** (il ne doit pas être possible de relier entre eux des ensembles de données distincts concernant un même individu) du jeu de données avec d'autres. »

Pour plus d'informations, consulter le [site de la CNIL](#).

4.2. Orientations de l'UK Data Archive sur la suppression des identifiants

Veillez à supprimer tout identifiant pouvant être utilisé pour identifier un participant à la recherche. Il existe à la fois des identifiants directs tels que les noms, les adresses et les numéros de sécurité sociale et des identifiants indirects tels que le lieu de travail ou la profession.

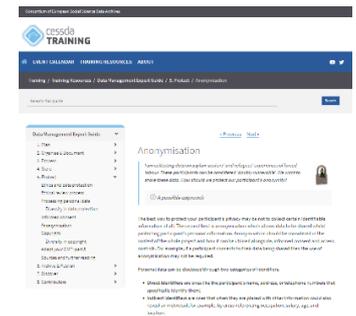
Le chapitre sur l'anonymisation de [guide de l'UKDA](#) comprend des informations utiles sur la manière de supprimer efficacement les identifiants.



4.3. Orientations du CESSDA ERIC sur l'anonymisation des données qualitatives et quantitatives

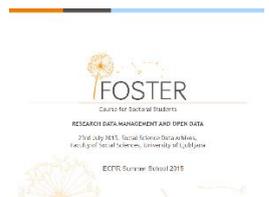
Le [CESSDA ERIC Expert Tour Guide for Data Management](#) fournit des conseils très utiles sur la manière d'anonymiser les données quantitatives et qualitatives, y compris l'agrégation des variables, la réduction de la précision et l'utilisation de pseudonymes.

Le didacticiel du CESSDA fournit également d'excellentes études de cas, des conseils pratiques et des suggestions d'approches pour l'anonymisation des données.



4.4. Ressources de formation du portail FOSTER sur l'anonymisation

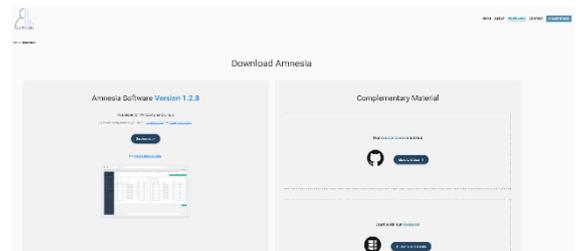
Le [portail FOSTER](#) contient plusieurs ressources utiles sur l'anonymisation, comme celle [Veerle Van den Eynden](#) du UK Data Service, qui comprend quelques exemples pratiques de données anonymisées.



4.5. Étude de cas - outils d'anonymisation

Amnesia

Outil d'anonymisation disponible gratuitement qui aide les chercheurs à supprimer automatiquement les identifiants directs et à transformer les identifiants indirects dans leurs données de recherche. Amnesia est disponible à la fois comme [service en ligne](#) et comme [application locale](#).



UTD Anonymization ToolBox

L'outil open source [UTD Anonymization ToolBox](#) donne accès à des outils qui réalisent six types d'anonymisation différents :

- Datafly
- Mondrian Multidimensional k-Anonymity
- Incognito
- Incognito avec l-diversité
- Incognito avec t-closeness
- Anatomy



Sans supprimer les identifiants directs et indirects des données de recherche, il devient impossible de les partager sans violer la protection des données. L'anonymisation garantit que l'identité des personnes reste protégée tout en permettant le partage et la réutilisation des données. Cela contribue à garantir que les chercheurs agissent de manière éthique lors de la collecte, du traitement et du partage des données.

5. Intégrité scientifique et éthique des données de recherche

5.1. Définitions

« L'**éthique** nous invite à réfléchir aux valeurs qui motivent nos actes et à leurs conséquences et fait appel à notre sens moral et à celui de notre responsabilité.

La **déontologie** réunit les devoirs et obligations imposés à une profession, une fonction ou une responsabilité.

L'**intégrité scientifique** concerne, quant à elle, la « bonne » conduite des pratiques de recherche. »
CNRS. *Éthique, déontologie, intégrité scientifique et lancement d'alerte*. 7 février 2020.

<https://www.cnrs.fr/fr/ethique-deontologie-integrite-scientifique-et-lancement-dalerte>

"L'intégrité scientifique désigne l'ensemble des règles et valeurs qui doivent régir l'activité de recherche pour en garantir le caractère honnête et scientifiquement rigoureux. Le respect de ces règles est une condition indispensable du maintien du lien de confiance accordée par la société aux acteurs de la recherche."

ANR. *L'intégrité scientifique*. <https://anr.fr/fr/lanr/engagements/lintegrite-scientifique/>

5.2. Principes fondamentaux

Il existe des enjeux pratiques, éthiques et intellectuels inhérents à la recherche. Les bonnes pratiques reposent sur des principes fondamentaux qui orientent les chercheurs dans leurs travaux et dans leur engagement.

Ces principes sont les suivants :

- **Fiabilité** : garantir la qualité de la recherche, qui transparaît dans la conception, la méthodologie, l'analyse et l'utilisation des ressources.
- **Honnêteté** : élaborer, entreprendre, évaluer, déclarer et faire connaître la recherche d'une manière transparente, juste, complète et objective.
- **Respect** envers les collègues, les participants à la recherche, la société, les écosystèmes, l'héritage culturel et l'environnement.
- **Responsabilité** assumée pour les activités de recherche, de l'idée à la publication, leur gestion et leur organisation, pour la formation, la supervision et le tutorat, et pour les implications plus générales de la recherche.

ALLEA - *Code de conduite européen pour l'intégrité en recherche*. 2018. https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/01/FR_ALLEA_Code_de_conduite_europeen_pour_lintegrite_en_recherche.pdf

5.3. Les chartes françaises de déontologie

L'Agence Nationale de la Recherche (ANR), signataire de la [charte nationale de déontologie des métiers de la recherche](#), veille à ce que les principes de cette charte soient respectés pour l'ensemble des actions prévues à son [Plan d'action 2022](#). A ce titre, la [charte de déontologie de l'ANR](#) a été révisée et étendue à l'intégrité scientifique. L'agence s'assure de l'adhésion de ses bénéficiaires à l'ensemble des règles et valeurs qui doivent régir l'activité de recherche, pour en garantir le caractère honnête et scientifiquement rigoureux. Du respect de ces principes dépend le maintien de la confiance accordée par la société aux acteurs ou actrices de la recherche. A cette charte est également adossée la nomination d'un référent ou d'une référente déontologie et intégrité scientifique qui s'assure du respect des principes fondamentaux, de la prévention et de la bonne gestion des conflits d'intérêts et de la formation des collaborateurs et collaboratrices internes et externes à l'agence.

Dans ce contexte, le coordinateur d'un projet (quel que soit l'appel à projets) s'engage à ce que tous les participants au projet (demandant ou non un financement) respectent les principes inscrits dans la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche et la charte de déontologie et d'intégrité scientifique de l'ANR.

ANR. Plan d'action 2022. 12 octobre 2021. <https://anr.fr/fr/pa2022/>

Le CNRS a aussi désigné un [réfèrent Intégrité scientifique](#) et une [mission à l'intégrité scientifique](#).

6. Testez vos connaissances

Consigne : cochez la bonne réponse

1/3. Une personne ne peut être identifiée que par son nom. Est-ce vrai ou faux ?

- Vrai
 Faux

Il existe de nombreuses façons d'identifier un individu. Les identifiants directs, tels que le nom ou l'adresse, sont les plus évidents, mais les identifiants indirects, tels que la profession ou le lieu de travail, peuvent révéler l'identité du participant si l'échantillon de l'étude est de petite taille ou si la profession est unique (par exemple, Premier ministre).

2/3. Parmi les éléments suivants, lesquels sont considérés comme des données sensibles ?

- Le nombre d'enfants d'une personne
 Son orientation sexuelle
 Ses croyances religieuses
 La pointure de ses chaussures

Bien que vous puissiez penser que des informations telles que le nombre d'enfants d'une personne ou sa taille de chaussures sont peu susceptibles d'être utilisées pour identifier quelqu'un, ces aspects pourraient révéler l'identité d'un participant à une étude si la taille de l'échantillon est faible. Tous ces éléments d'information personnelle peuvent donc être considérés comme sensibles.

3/3. Les formulaires de consentement ne doivent pas comporter d'informations sur les futurs projets de partage de données.

- Vrai
 Faux

Vous devez inclure une déclaration décrivant comment les données concernant un participant pourraient être partagées au-delà de la durée de votre projet. Par exemple, il est conseillé préciser que toute information personnelle permettant d'identifier un participant sera supprimée ou modifiée avant que les fichiers ne soient partagés avec d'autres chercheurs ou que les résultats ne soient rendus publics.

Vous êtes maintenant sur la bonne voie pour protéger les données personnelles et partager les données anonymisées de manière responsable. Vous pouvez réclamer votre certificat pour avoir suivi ce cours avec succès en utilisant le lien en bas de cette page.

A retenir :

- assurez-vous d'obtenir le consentement éclairé des participants sur les projets actuels et futurs de partage des données ;
- N'oubliez pas d'utiliser un stockage sécurisé pour traiter les données sensibles pendant la phase active de votre projet et pour permettre un accès à plus long terme ;
- supprimez les identifiants directs et indirects des données afin de garantir l'anonymat des participants.

Vous souhaitez en savoir plus ? Veuillez consulter les ressources supplémentaires ci-dessous. Vous voulez apprendre quelque chose de nouveau ? Alors veuillez sélectionner votre prochain cours dans notre [menu principal](#).

7. Ressources supplémentaires

- DoRANum. Aspects juridiques, éthiques, intégrité scientifique. <https://doranum.fr/aspects-juridiques-ethiques/>
- Commission européenne. Protection des données. https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection_fr
- CNIL. Garantir la sécurité des données. <https://www.cnil.fr/fr/garantir-la-securite-des-donnees>
- Comité d'éthique du CNRS (COMETS). <https://comite-ethique.cnrs.fr/>
- Université de Bordeaux. MOOC Intégrité scientifique dans les métiers de la recherche. <https://www.fun-mooc.fr/fr/cours/integrite-scientifique-dans-les-metiers-de-la-recherche/>
- Cessda training. <https://www.cessda.eu/Training/Training-Resources/Library/Data-Management-Expert-Guide/5.-Protect>
- UK Data Service. Research data management. <https://ukdataservice.ac.uk/learning-hub/research-data-management/>
- ANR. L'intégrité scientifique. <https://anr.fr/fr/lanr/engagements/lintegrite-scientifique/>
- Charte nationale de déontologie des métiers de la recherche. janvier 2015. <https://comite-ethique.cnrs.fr/charte/>
- Cirad, Inrae. Avis 8 sur les enjeux éthiques et déontologiques du partage et de la gestion des données issues de la recherche. février 2016. <https://hal.inrae.fr/hal-02796585>
- Guide du Comité d'éthique du CNRS "Pratiquer une recherche intègre et responsable". mars 2017. <https://comite-ethique.cnrs.fr/guide-pratique/>
- ALLEA - Code de conduite européen pour l'intégrité en recherche. 2018. https://www.allea.org/wp-content/uploads/2018/01/FR_ALLEA_Code_de_conduite_europeen_pour_lintegrite_en_recherche.pdf
- CNIL. Le règlement général sur la protection des données – RGPD. 23 mai 2018. <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
- CNIL. Conformité RGPD : comment recueillir le consentement des personnes ? 3 août 2018. <https://www.cnil.fr/fr/conformite-rgpd-comment-recueillir-le-consentement-des-personnes>
- European Commission. Ethics and data protection. 14 novembre 2018. https://cache.media.education.gouv.fr/file/2018/54/9/h2020_hi_ethics-data-protection_en_1046549.pdf
- CNRS. Éthique, déontologie, intégrité scientifique et lancement d'alerte. 7 février 2020. <https://www.cnrs.fr/fr/ethique-deontologie-integrite-scientifique-et-lancement-dalerte>
- CNIL. L'anonymisation de données personnelles. 19 mai 2020. <https://www.cnil.fr/fr/lanonymisation-de-donnees-personnelles>
- Atelier Données. Guide de bonnes pratiques sur la gestion des données de la recherche. Janvier 2021. <https://mi-qt-donnees.pages.math.unistra.fr/guide/00-introduction.html>
- Sandrine Astor, Isabelle André-Poyaud. Webinaire des Tuto@mate `` Le RGPD appliqué aux SHS``. 11 janvier 2021. <https://doranum.fr/aspects-juridiques-ethiques/webinaire-des-tutomate-le-rgpd-applique-aux-shs/>
- INSHS. Les sciences humaines et sociales et la protection des données à caractère personnel dans le contexte de la science ouverte. Février 2021. https://www.inshs.cnrs.fr/sites/institut_inshs/files/pdf/Guide_rgpd_2021.pdf
- Lionel Maurel. Libre Accès et Science Ouverte : Aspects juridiques. Octobre 2021. https://anf-so-2021.sciencesconf.org/data/pages/ANF_SO_2021_Atelier_Droits_Maurel_19oct.pdf
- ANR. Plan d'action 2022. 12 octobre 2021. <https://anr.fr/fr/pa2022/>
- Julien Rossi, Cécile Arènes et Océane Valencia. Atelier RGPD / PGD : réponses aux questions. CERES. 15 mars 2022. <http://memes.sorbonne-universite.fr/index.php/2022/03/15/atelier-rgpd-pgd-reponses-aux-questions/>

- Jean-François Nominé, Thomas Porquet. Traçage des données dans la recherche : Agrégation et utilisation ou vente des données d'usage par les éditeurs scientifiques : Une synthèse du Comité des services de bibliothèques scientifiques et des systèmes d'information de la Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG, Fondation allemande pour la recherche. 7 avril 2022. <https://dx.doi.org/10.13143/dnzb-ym48>

Remerciements

Ce cours contient des informations réutilisées du CESSDA ERIC Expert Tour Guide for Data Management sous licence Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.

Ces cours ont été développés en réutilisant des contenus disponibles librement produits par une série de fournisseurs de contenus, notamment [DataOne](#), [Research Data Netherlands](#), [Open Data Institute](#), [European Data Portal](#), [Digital Curation Centre](#), [UK Data Service](#), [CESSDA ERIC](#), [DARIAH](#), [ELIXIR](#), [Software Sustainability Institute](#), [FOSTER](#) et bien d'autres qui développent activement des ressources éducatives libres liées à la science ouverte. Ils ont été mis à jour en 2021.

Ils ont été traduits et adaptés à la France par l'Inist-CNRS en 2022.

Les cours sont présentés dans un style similaire à celui utilisé par l'Open Data Institute (ODI) et l'European Data Portal, dans l'espoir que cela permettra à notre contenu d'accroître le corpus de ressources liées à la science ouverte déjà produites et de rendre leur réutilisation collective plus transparente. À cette fin, nous avons aussi fait usage de l'outil de création [Adapt](#), également utilisé par l'ODI et l'European Data Portal.

Nous avons utilisé une variante de l'approche des études de cas développée par [l'Open Science Monitor](#) de la Commission européenne pour aider à illustrer les outils et les initiatives utiles du point de vue des disciplines.

Aucun élément dans ces pages ne doit être considéré comme un conseil juridique.

Le contenu de cette ressource pédagogique est sous licence CC-By, sauf indication contraire.