

STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Direction de l'enseignement, de la recherche et de
l'innovation

1^{er} mai 2023

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE	2
GOUVERNANCE ET SUPERVISION.....	2
DÉFINITIONS	3
ÉNONCÉ DE PRINCIPES	4
CHAMPS D'APPLICATION.....	5
STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE.....	5
IMPLANTATION DE LA STRATÉGIE	5
STRATÉGIE GDR – OBJECTIFS ET ACTIONS	6
RÉFÉRENCES	8

CONTEXTE

En mars 2021, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) adoptaient et publiaient la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche (GDR). Cette Politique énonce les trois nouvelles obligations suivantes :

- Stratégie institutionnelle de GDR : « Chaque établissement postsecondaire de recherche et hôpital de recherche admissible à administrer des fonds des IRSC, du CRSNG ou du CRSH doit se doter d'une stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche et en informer l'organisme concerné lorsque cela a été fait » (Instituts de recherche en santé du Canada et al., 2021), et ce, avant le 1^{er} mars 2023 ;
- Plan de gestion de données : Pour certaines occasions de financement, les organismes subventionnaires demanderont qu'un plan de gestion des données soit soumis avec la demande de financement. Dans ces cas, le plan de gestion des données sera examiné dans le processus de prise de décision ;
- Dépôt de données : « Les titulaires de subvention sont tenus de déposer dans un dépôt numérique les données de recherche, les métadonnées et les codes qui appuient directement les conclusions de la recherche financée par les organismes subventionnaires. » (Instituts de recherche en santé du Canada et al., 2021).

Puisque le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-EMTL) est un établissement regroupant un hôpital et un institut de recherche, et qu'il est autorisé à administrer des fonds provenant des IRSC, il se doit de respecter cette politique et plus spécifiquement la première obligation dont il est imputable. Le présent document décrit la stratégie institutionnelle de GDR du CIUSSS-EMTL, en intégrant les actions qui seront mises en place afin de soutenir les Chercheurs dans le respect des deux obligations dont ils sont imputables.

GOUVERNANCE ET SUPERVISION

La GDR est portée par la Direction de l'enseignement, de la recherche et de l'innovation (DERI) du CIUSSS-EMTL, qui assure le lien avec les partenaires concernés, tant à l'interne de la direction qu'avec les autres directions de l'établissement et les partenaires externes au CIUSSS-EMTL. Le comité de travail en GDR mis en place au CIUSSS-EMTL pour assurer le développement de la stratégie institutionnelle de GDR est formé par des représentants de différents secteurs du CIUSSS-EMTL et de Chercheurs afin de développer une stratégie et une politique institutionnelles propres aux besoins, à l'environnement et à la taille de l'établissement. Ce comité est responsable du développement, de l'adhésion aux principes de GDR ainsi que de la dissémination de la stratégie institutionnelle de GDR et, en supervisera l'implantation et le suivi au cours des prochaines années.

Le comité est composé de personnes suivantes :

- Directeur de l'enseignement, de la recherche et de l'innovation
- Directeur adjoint – Recherche
- Directrice adjointe – Enseignement
- Directeur et directrice scientifiques des Centres de recherche du CIUSSS-EMTL
- Cheffe de service – recherche chez l'humain
- Avocat – Service des affaires juridiques
- Conseillère cadre en éthique de la recherche
- Présidente d'un comité d'éthique de la recherche du CIUSSS-EMTL

Lorsque nécessaire, ce comité s'adjoit des acteurs clés internes (la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, la Direction adjointe des affaires juridiques) ainsi que des acteurs clés externes (universités, MSSS, FRQ, spécialistes en science des données ou science ouverte).

DÉFINITIONS

Chercheur : toute personne réalisant des activités de recherche sous les auspices du CIUSSS-EMTL c'est-à-dire, notamment et sans s'y restreindre, les Chercheurs, les étudiants de recherche, le personnel de recherche et les employés du CIUSSS-EMTL contribuant à des projets de recherche.

Dépôt de données : espace de publication de données. Les données y sont repérables par les humains et par les machines, ce qui en favorise le partage et la réutilisation. Plusieurs dépôts accordent un identifiant unique et pérenne comme un DOI (Université de Montréal, s. d.).

Données : informations, faits, données, mesures, enregistrements, archives ou observations sur le monde. Les données peuvent exister dans tout format ou sur tout support.

Données de recherche : données qui servent de source principale pour produire ou pour valider des résultats de recherche. Elles peuvent prendre plusieurs formes. Par exemple, des colonnes de nombres, des caractères sur une page ou un enregistrement de la voix humaine (Université de Montréal, s. d.).

Gestion des données de recherche (GDR) : ensemble d'actions posées au cours d'un projet de recherche qui permet de mieux organiser le stockage, la documentation, le partage et la préservation des données de recherche (Université de Montréal, s. d.).

Libre accès : la mise à disposition de ressources, gratuite sur l'internet public, permettant à tout un chacun de les utiliser, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou lier avec d'autres ressources, les disséquer pour les indexer, s'en servir pour le développement de logiciels, ou s'en servir à toute autre fin légale, sans barrière financière, légale ou technique autre que celles indissociables de l'accès et l'utilisation d'internet. La seule contrainte sur la reproduction et la distribution, et le seul rôle du copyright dans ce domaine devrait être de garantir aux auteurs un contrôle sur l'intégrité de leurs travaux et le droit à être correctement reconnus et cités (Instituts de recherche en santé du Canada et al., 2021).

Plan de gestion des données : documents évolutifs détaillant les mesures physiques et électroniques en place, incluant notamment comment les données seront recueillies, documentées, formatées, protégées, partagées, conservées et détruites; comment seront utilisés les ensembles de données existants et quelles nouvelles données seront créées au cours du projet de recherche; comment les données seront communiquées, le cas échéant, avec qui et à quelles fins; l'endroit où les données seront déposées; qui est responsable de la gestion des données et le plan de relève en cas de départ de ce responsable; les responsabilités de chacun dans la gestion des données; les contraintes éthiques, juridiques et commerciales auxquelles les données sont assujetties; les considérations méthodologiques qui soutiennent ou empêchent le partage des données (Instituts de recherche en santé du Canada et al., 2021).

Principes CARE : des principes pour la gouvernance des données sur les autochtones, dont le sigle signifie *Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics*, ont été élaborés par l'Alliance mondiale pour les données autochtones (GIDA) en 2019 comme complément aux principes FAIR et à d'autres mouvements en faveur des données ouvertes. Ils visent à permettre aux peuples autochtones de tirer un meilleur avantage des données, à reconnaître leurs droits et intérêts et l'habilitation de leur pouvoir de contrôler ces données.⁴

Principes FAIR : *publiés pour la première fois dans Scientific Data* en 2016, les principes FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques ont été élaborés pour aider à résoudre les obstacles communs à la découverte et à la réutilisation des données – longtemps reconnus comme un problème dans la recherche universitaire et ailleurs. L'application de ces principes permet de rendre les données : Faciles à trouver, Accessibles, Interopérables et Réutilisables. Pour en savoir plus sur les principes FAIR, consultez [l'initiative GO FAIR](#), qui vise à soutenir la mise en œuvre des principes FAIR.

Principes PCAP® : ces principes pour la gouvernance des données autochtones, dont le sigle signifie la Propriété, le Contrôle, l'Accès et la Possession, sont un outil visant à soutenir une gouvernance solide de l'information sur la voie de la souveraineté des Premières Nations en matière de données.

Renseignements personnels : tout renseignement qui concerne une personne physique et qui permet directement ou indirectement de l'identifier ou tout renseignement contenu au dossier d'un usager.

ÉNONCÉ DE PRINCIPES

Souscrivant à l'atteinte de l'excellence en recherche, le CIUSSS-EMTL vise une GDR en adéquation avec les cadres légaux et éthiques, et intégrant les meilleures pratiques de la conduite responsable en recherche. De plus, lorsque les obligations éthiques, juridiques et commerciales le permettent, les données de recherche, actifs importants résultant des travaux de recherche, doivent être disponibles pour être réutilisées par d'autres acteurs. À cette fin, le CIUSSS-EMTL encourage la science ouverte selon une stratégie harmonisée avec les principes bien identifiées dans la stratégie de l'Université de Montréal et dont le CIUSSS fait siens, dont :

1. L'excellence en recherche et en gestion des données ;
2. L'adoption des Principes FAIR ;

3. Le respect des principes et cadres de gouvernance de la recherche conduite par et avec les communautés autochtones (Principes PCAP® et CARE).

De plus, la stratégie de GDR du CIUSSS-EMTL s'articule autour des principes suivants :

1. **Autonomie du Chercheur**
Le CIUSSS-EMTL reconnaît l'autonomie des personnes contribuant à la recherche réalisée sous ses auspices. Ces personnes conservent donc le droit d'adhérer ou non aux principes de science ouverte préconisés par l'Établissement.
2. **Respect de l'autonomie de la personne**
Pour tout projet de recherche impliquant des personnes ou leurs données, le partage des résultats de recherche se fait dans le respect de l'autonomie de la personne et du consentement qu'elle a donné. Ce consentement doit être libre et éclairé.
3. **Publication d'articles et partage de données de recherche**
Le CIUSSS-EMTL encourage la publication en libre accès sans période d'embargo des articles présentant des résultats de recherche menée au CIUSSS-EMTL ou sous ses auspices. Le CIUSSS-EMTL encourage également la publication des sous-ensembles minimaux de données de recherche qui permettent d'appuyer les résultats centraux des publications, conformément aux exigences des revues et journaux scientifiques.

CHAMPS D'APPLICATION

La présente stratégie GDR s'adresse aux Chercheurs ainsi qu'aux personnes soutenant les différentes composantes de la GDR au sein du CIUSSS-EMTL, telles que, par exemple, l'adjoint à la direction de l'enseignement, de la recherche et de l'innovation (DERI), les employés du Bureau de coordination de la recherche clinique et du Bureau de la mission universitaire ainsi que les membres du CER du CIUSSS-EMTL.

STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

Actuellement, aucun service GDR est présentement offert au CIUSSS-EMTL. La présente stratégie GDR du CIUSSS-EMTL vise à répondre aux exigences de la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche (GDR), à s'arrimer à la stratégie de l'Université de Montréal et, à promouvoir l'ensemble des formations et des outils disponibles en matière de GDR auprès des Chercheurs du CIUSSS-EMTL.

IMPLANTATION DE LA STRATÉGIE

Cette stratégie sera révisée, par le comité de travail en GDR, sur une base régulière à mesure que les exigences, les pratiques et la compréhension de la GDR évoluent. Des indicateurs de succès seront développés afin de mesurer l'avancement de son implantation. Le comité veillera à ce que les meilleures pratiques en GDR soient intégrées aux activités de recherche du CIUSSS-EMTL afin de consolider une position d'excellence en recherche.

STRATÉGIE GDR – OBJECTIFS ET ACTIONS

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Respecter la Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche (GDR)	Rédiger une Stratégie GDR institutionnelle	DERI	Printemps 2023
	Déployer et suivre l'actualisation de la Stratégie GDR	Comité GDR	En continu
Outiller les Chercheurs	Création d'une boîte à outils GDR en ligne	DERI	Printemps 2023
Politique spécifique portant sur la GDR	Rédaction d'une politique encadrant la science ouverte, le partage des données et de code source, la propriété intellectuelle/valorisation, les publications en accès ouvert, et le retour des résultats de la recherche aux participants et à la communauté	DERI	Printemps 2024
Sensibiliser les Chercheurs à la GDR	Créer un plan de communication afin de sensibiliser les Chercheurs à la Politique des trois organismes ainsi qu'aux principes de la science ouverte, FAIR, PCAP® et CARE	DERI DRHCAJ	Automne 2023
Faire connaître les ressources universitaires en matière d'élaboration et d'évaluation du plan GDR	Diffuser l'ensemble des formations, outils et ressources universitaires aux Chercheurs	DERI DRHCAJ	En continu
Assurer la conformité des ententes et contrats de recherche ayant trait à la GDR en fonction du cadre législatif et réglementaire, et des politiques applicables	Revoir les exigences juridiques de l'Établissement lors de la rédaction et de négociation d'entente et de contrat de recherche	DERI DRHCAJ	À venir

Offrir des infrastructures numériques à la fine pointe de la technologie et conformes aux cadres juridiques et éthiques en vigueur	Diffuser l'offre de service de l'Université de Montréal, et autres universités partenaires, auprès des Chercheurs	DERI	À venir
	Mettre en place, au CIUSSS-EMTL, les infrastructures nécessaires à l'utilisation des services universitaires par les Chercheurs	DERI DRT	À venir
	Mettre en place, au CIUSSS-EMTL, les infrastructures nécessaires aux Chercheurs (ex : accès/authentification/autorisation, accès aux données clinico-administratives, stockage actif, service de transfert de fichiers, etc.	DERI DRT	À venir

RÉFÉRENCES

Conseil de recherches en sciences humaines. (2016). *Politique sur l'archivage des données de recherche*. https://www.sshrc-crsh.gc.ca/about-au_sujet/policies-politiques/statements-enonces/edata-donnees_electroniques-fra.aspx

Définitions - Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche. <https://science.gc.ca/site/science/fr/financement-interorganismes-recherche/politiques-lignes-directrices/gestion-donnees-recherche/politique-trois-organismes-gestion-donnees-recherche-foire-aux-questions>

Gouvernement du Canada. (2021). *Déclaration de principes des trois organismes sur la gestion des données numériques*. https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_83F7624E.html

Gouvernement du Canada. (2016). *Politique des trois organismes sur le libre accès aux publications*. https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_F6765465.html

Institut de recherche en santé du Canada. (2017). *Cadre et plan d'action des IRSC pour les données de la recherche en santé et les données liées à la santé*. <https://cihr-irsc.gc.ca/f/50182.html>

La GDR à l'Université de Montréal. <https://recherche.umontreal.ca/ressources/gestion-des-donnees-de-recherche/>

Les principes FAIR. https://dorum.fr/enjeux-benefices/principes-fair_10_13143_z7s6-ed26/

Les principes de PCAP® des Premières Nations. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>

Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche. https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_97610.html

The CARE Principles for Indigenous Data Governance. <https://www.gida-global.org/care>