



## Stratégie de gestion de données de recherche

CIUSSS du Centre-Sud-de l'Île-de-Montréal

21 février 2023

# TABLE DES MATIÈRES

Préambule.....	3
Énoncé de principes – Science ouverte .....	3
Implication des populations visées.....	3
Ententes de partenariats compatibles avec la science ouverte .....	4
Publication d’articles et partage de données de recherche .....	4
Respect du cadre normatif et de l’autonomie de la personne.....	4
Autonomie du chercheur.....	4
Principes directeurs GDR .....	4
Principes FAIR .....	4
Premières Nations et principes PCAP .....	5
Champs d’application.....	6
Définitions.....	6
Stratégie de gestion des données de recherche.....	7
Accroître la sensibilisation .....	8
Évaluer l’état de préparation institutionnelle .....	8
Officialiser les pratiques de GDR .....	10
Définir une feuille de route.....	11
Cadre légal, juridique et normatif.....	13
Références .....	155

## PRÉAMBULE

Parue au printemps 2021, la Politique des Trois organismes sur la gestion des données de recherche (GDR) est un document cadre visant tous les établissements autorisés à gérer des fonds versés par au moins un des principaux organismes subventionnaires fédéraux, c'est-à-dire les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH). 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<sup>er</sup> 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. L'intégration de cette obligation a débuté au printemps 2022.
- 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) Cette exigence sera mise en œuvre progressivement par les organismes fédéraux.

Le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL) étant autorisé à gérer des fonds provenant des IRSC, les obligations découlant de cette nouvelle politique doivent y être respectées. Toutefois, la première exigence vise directement les établissements, alors que les suivantes s'adressent plutôt aux chercheurs. De ce fait, le présent document décrira la stratégie institutionnelle de GDR du CCSMTL, en intégrant les modalités qui seront utilisées pour soutenir les chercheurs dans la réponse aux deux obligations qui les visent directement.

## ÉNONCÉ DE PRINCIPES – SCIENCE OUVERTE

En cohérence avec l'effort international pour une société plus humaine, plus juste et plus inclusive, permettant la démocratisation de la science, le CCSMTL s'engage à rendre la science *aussi ouverte que possible, aussi fermée que nécessaire*. En conformité avec le cadre normatif, les principes FAIR et, lorsque pertinent, les principes PCAP qui sont spécifiques aux communautés autochtones, le CCSMTL encourage la science ouverte selon les principes qui suivent.

### **Implication des populations visées**

Les populations visées par les projets de recherche menés au CCSMTL ou sous ses auspices sont les premiers bénéficiaires des résultats découlant de ces projets. Le CCSMTL encourage donc l'implication

des populations visées dans l'élaboration des protocoles de recherche et dans la collecte de données ainsi que dans la diffusion des résultats de recherche les concernant.

### **Ententes de partenariats compatibles avec la science ouverte**

En lien avec l'effort de décloisonnement de la science, le CCSMTL encourage la formation de partenariats entre différentes équipes de recherche ainsi qu'avec des organismes communautaires et des partenaires privés. Les ententes de partenariats permettant le respect des principes énoncés ici sont prioritaires.

### **Publication d'articles et partage de données de recherche**

Le CCSMTL encourage la publication en libre accès sans période d'embargo des articles présentant des résultats de recherche menée au CCSMTL ou sous ses auspices. Le CCSMTL 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. La propriété intellectuelle rattachée à ces publications et les modalités de partage de données sont les moins restrictives possible.

### **Respect du cadre normatif et de l'autonomie de la personne**

L'ensemble des activités de recherche se font conformément au cadre normatif applicable. 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.

### **Autonomie du chercheur**

Le CCSMTL reconnaît l'autonomie des personnes contribuant à la recherche réalisée sous ses auspices, qu'il s'agisse de chercheurs, employés, étudiants, usagers ou autre. Ces personnes conservent donc le droit d'adhérer ou non aux principes de science ouverte préconisés par l'Établissement.

## **PRINCIPES DIRECTEURS GDR**

### **Principes FAIR**

L'acronyme FAIR représente quatre principes qui visent à favoriser la circulation efficace des données de recherche en s'assurant qu'elles soient :

- (F)aciles à trouver (repérables) : « [...] avoir un identifiant persistant unique (ex. DOI ou URL), être décrites par de riches métadonnées respectant des normes reconnues et enfin, assurer une présence dans les portails de découverte de données autant locaux que nationaux. » (Observatoire du Saint-Laurent, 2019, p. 4)
- (A)ccessibles : « [...] les données peuvent être facilement obtenues autant par des humains que par les machines, selon des protocoles définis et idéalement standardisés. Les conditions

d'accès doivent être clairement établies (licence, droits de réutilisation, etc.). Lorsque les données sont inaccessibles, les métadonnées doivent demeurer accessibles afin que le jeu de données reste découvrable. L'auteur du jeu de données pourra alors être contacté pour obtenir davantage d'information, ou une demande d'accès aux données (par exemple sous certaines conditions) pourra être effectuée. » (Observatoire du Saint-Laurent, 2019, p. 4)

- (I)nteropérables : « [...] rend possible l'intégration de différents jeux de données sur un portail unique, par exemple au sein de la même application web. Cela peut être assuré de différentes manières, incluant : utilisation d'un langage de programmation commun, utilisation d'un vocabulaire contrôlé, ainsi que de formats non-propriétaires. Les mêmes efforts peuvent être appliqués aux métadonnées ainsi que les références vers d'autres (méta)données. » (Observatoire du Saint-Laurent, 2019, p. 5)
- (R)éutilisables : « En ayant des données et des métadonnées suivant les meilleures pratiques, il est possible de les optimiser afin qu'elles soient réutilisées. Les données comme les métadonnées doivent alors être richement détaillées, ainsi que les licences d'utilisation, et toute information spécifique au domaine d'intérêt des données en question. » (Observatoire du Saint-Laurent, 2019, p. 5)

Ces principes guident les politiques et directives en GDR, tant au plan provincial, fédéral (Instituts de recherche en santé du Canada et al., 2021) qu'international, tout comme la stratégie institutionnelle de GDR du CCSMTL.

## **Premières Nations et principes PCAP**

La recherche menée « par et avec » les Premières Nations, les Métis ou les Inuit dont les territoires traditionnels et ancestraux se trouvent au Canada doit respecter les principes de GDR qui leur sont propres (Instituts de recherche en santé du Canada et al., 2021). Les principes FAIR ne répondent qu'en partie à ce besoin surtout dans un contexte de données ouvertes qui crée une tension chez les autochtones qui revendiquent un plus grand contrôle sur leurs données et savoir, au bien de leurs communautés (Global Indigenous Data Alliance, s. d.). C'est pourquoi, en complément aux principes FAIR, différents groupes tels que le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations proposent de baser la recherche « par et avec » les autochtones sur les principes PCAP (CARE en anglais), soit :

- (P)ropriété : « Réfère à la relation que les Premières Nations entretiennent avec leur savoir culturel et les données et renseignements les concernant. Selon ce principe, une collectivité ou un groupe est collectivement propriétaire de l'information, à l'instar d'un individu qui est naturellement propriétaire de ses renseignements personnels. » (Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, s. d.)
- (C)ontrôle : « Exprime que les Premières Nations, leurs collectivités et les organismes qui les représentent ont le droit d'exiger le contrôle de l'intégralité de la recherche et des processus de gestion de l'information les concernant. Le contrôle de la recherche peut comprendre toutes les étapes d'un projet, du début à la fin. Le principe s'étend au contrôle des ressources et des

processus d'examen, au processus de planification, à la gestion de l'information, etc. » (Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, s. d.)

- (A)ccès : « Affirme que, quel que soit l'endroit où se trouvent des renseignements et données concernant les Premières Nations et leurs collectivités, celles-ci doivent y avoir accès. Ce principe confirme également le droit des collectivités et des organisations des Premières Nations de prendre des décisions concernant l'accès à leur information collective et la gestion de cet accès. Cela peut être réalisé, en pratique, par des protocoles normalisés et formels. » (Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, s. d.)
- (P)ossessions : « Est un principe plus concret que la propriété, qui définit la relation qui existe entre un peuple et l'information le concernant. Elle fait référence au contrôle physique des données. La « possession » est le mécanisme permettant de faire valoir et de protéger la propriété. » (Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, s. d.)

Ces principes rappellent que les peuples autochtones ont le contrôle des méthodologies de recherche les concernant, tout comme le contrôle sur l'utilisation des données qui en découlent. Cela dit, les peuples autochtones ne représentant pas une communauté homogène, lors de projets de recherche « par et avec » les communautés autochtones, ces principes doivent donc être adaptés à la réalité de chaque communauté concernée.

## CHAMPS D'APPLICATION

La présente stratégie GDR s'adresse à toutes personnes réalisant des activités de recherche sous les auspices du CCSMTL c'est-à-dire, notamment et sans s'y restreindre, les chercheurs, les étudiants de recherche, le personnel de recherche et les employés du CCSMTL contribuant à des projets de recherche.

Il concerne aussi les personnes soutenant les différentes composantes de la GDR au sein du CCSMTL, telles que, par exemple, les bibliothécaires, les chefs des instituts universitaires (IU), centre affilié universitaire (CAU) et centres de recherche (CR), les employés du Bureau de valorisation, les membres des CER du CCSMTL et les directeurs scientifiques.

## DÉFINITIONS

Dépôts 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).

Plans 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).

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.

## STRATÉGIE DE GESTION DES DONNÉES DE RECHERCHE

Au CCSMTL, l'expression « données de recherche » désigne l'ensemble des données utilisées par les chercheurs pour alimenter leurs projets de recherche, ou produites par les chercheurs lors de la réalisation de leurs projets de recherche. De ce fait, la présente stratégie vise à encadrer la gestion des données de recherche, et non l'ensemble des données détenues par l'établissement et qui pourraient être d'intérêt pour la recherche.

La stratégie de GDR proposée ici est inspirée du modèle proposé par le réseau PORTAGE (Groupe de travail chargé de la révision du modèle de stratégie institutionnelle en matière de GDR, 2021) et se

présente en quatre étapes, soit : Accroître la sensibilisation ; Évaluer l'état de préparation institutionnelle ; Officialiser les pratiques de GDR, et ; Définir une feuille de route.

### **Accroître la sensibilisation**

La GDR est portée par la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche (DEUR) du CCSMTL, 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 CCSMTL.

Les personnes à mobiliser sont d'abord celles qui réalisent ou encadrent les activités de recherche au CCSMTL, telles que l'équipe de gestion de la DEUR et les directeurs scientifiques des IU/CAU/CR du CCSMTL. À ces personnes, s'ajoutent des personnes détenant des expertises de contenu importantes lorsqu'il est question de GDR, c'est-à-dire les sciences de l'information, le cadre normatif et réglementaire applicables, le cadre éthique concerné, ainsi que les particularités applicables à la GDR lorsque la recherche se fait par et avec les communautés autochtones.

Ces personnes sont regroupées au sein du comité GDR et elles contribuent à l'élaboration, à l'approbation, à l'implantation et à la diffusion de la stratégie GDR. Elles auront aussi un rôle à jouer pour l'adhésion aux principes mis de l'avant dans cette stratégie. Le comité est composé de :

- Directrice de l'enseignement universitaire et de la recherche
- Directrice adjointe – Recherche, développement et transfert de connaissances
- Directrice adjointe – Enseignement, UETMI et diffusion des connaissances
- Directeurs scientifiques des IU/CAU/CR du CCSMTL
- Coordinatrice – Recherche, développement et transfert de connaissances
- Adjointe-cadre à la directrice de l'enseignement universitaire et de la recherche
- Conseillère à la mission universitaire, DEUR
- Conseillère cadre – Bureau de valorisation, DEUR
- Chefs de service des IU/CAU/CR
- Conseillère cadre en éthique de la recherche ou sa représentante, DEUR
- Président d'un comité d'éthique de la recherche du CCSMTL
- Chef de service – Bibliothèques et UETMI
- Bibliothécaire

Aux membres de ce comité s'ajoutent d'autres acteurs clés internes, la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, la Direction adjointe des affaires juridiques, corporatives et relations de travail, ainsi que des acteurs clés externes, tels que les universités affiliées au CCSMTL (Université de Montréal et UQÀM), le MSSS, le FRQ, ou encore des chercheurs spécialisés en science des données ou ayant un intérêt marqué pour la science ouverte, rattachés ou non au CCSMTL.

### **Évaluer l'état de préparation institutionnelle**

Un état de situation a été réalisé au printemps 2022 afin d'en savoir plus sur les habitudes en GDR au CCSMTL. Quatre questionnaires ont alors permis de mieux connaître les besoins des équipes de recherche du CCSMTL, ainsi que les services GDR actuels et ceux qu'il serait possible de développer.

Le questionnaire complété par les équipes de recherche du CCSMTL démontre que la GDR est encore peu connue, tout comme les plans de gestion de données et les dépôts de données. Les sources de financement très variées et la collaboration avec différents peuples autochtones font en sorte que différentes modalités normatives seront à respecter, sans compter que les chercheurs doivent assurer la protection de renseignements personnels, qui font souvent partie de leur corpus de données. En termes de stockage, le serveur du CCSMTL est actuellement très peu utilisé par les équipes de recherche, puisque les modalités d'accès et d'utilisation sont trop contraignantes, surtout en contexte de télétravail. En ce qui concerne le partage des données, ce n'est pas une pratique très répandue pour l'instant, et se limite souvent au partage avec des proches collaborateurs, en raison de la nature confidentielle des données et de la nécessité de publier avant de partager les données de recherche. Finalement, notons que les équipes de recherche ont plus l'habitude de se tourner vers leur université d'attache que vers le CCSMTL lorsqu'elles ont besoin d'un appui en GDR. Il est donc primordial d'éviter les redondances entre les services et ressources universitaires et ceux à développer au CCSMTL.

Les trois questionnaires suivants ont été complétés par les directeurs scientifiques des IU/CAU/CR du CCSMTL, par l'équipe d'éthique de la recherche et par les bibliothécaires pour mieux connaître les services GDR offerts et pouvant être développés. Dans les IU/CAU/CR du CCSMTL, peu, voire aucun, services ne sont offerts en GDR, aucune ressource formelle n'est dédiée à la GDR, et aucun document encadrant la GDR n'est en place. Il semble y avoir un intérêt pour augmenter le partage des données et viser la science ouverte, avec un souci pour que le développement se fasse de façon bien balisée.

L'équipe d'éthique de la recherche, pour sa part, évalue déjà l'éthicité de plusieurs éléments qui se retrouveront dans un plan de gestion de données, mais n'est pas outillée pour évaluer ce qui concerne la sécurité informationnelle et les dépôts de données. Cette équipe démontre un intérêt à développer le partage des données, tant que cela se fait en respectant le cadre normatif applicable. L'équipe d'éthique de la recherche peut donc assurer l'évaluation de certains aspects éthiques en lien avec la GDR, mais une ressource détenant une expertise complémentaire doit être envisagée.

En ce qui concerne les bibliothécaires du CCSMTL, ils n'offrent actuellement aucun service GDR et les orientations quant à leur développement sont à définir. Avec des formations adaptées, un rôle conseil ou un service de référence pourrait leur être confié, en assurant une complémentarité avec ce qui est offert dans les universités.

En résumé, peu de services GDR sont présentement offerts au CCSMTL, l'intérêt est variable pour les développer davantage et devra s'accompagner de formations adaptées aux dispensateurs d'éventuels nouveaux services. Les utilisateurs potentiels mentionnent pour leur part avoir surtout besoin de soutien dans la rédaction d'un plan de gestion de données en plus de souhaiter que les lignes directrices GDR soient clarifiées. Par contre, il n'est pas souhaité que le stockage des données soit transféré au CCSMTL et il est répété que la réponse à leurs besoins de soutien doit se faire en complémentarité avec ce qui s'offre ailleurs qu'au CCSMTL.

La présente stratégie GDR du CCSMTL vise à répondre aux lacunes identifiées dans les ressources et services GDR actuels dans l'établissement. Cette stratégie est d'ailleurs le premier document directement dédié à la GDR au CCSMTL, où une stratégie de gestion de l'ensemble des données de l'établissement est en cours de déploiement par la DQEPE.

## **Officialiser les pratiques de GDR**

Pour bien aligner la GDR aux principes directeurs et à l'état actuel de situation décrits précédemment, le CCSMTL veut se doter de nouvelles structures et renforcer celles déjà existantes, en complémentarité avec ce qui est offert par les universités affiliées au CCSMTL.

De façon générale, une politique GDR est à rédiger. Elle devra inclure des balises concernant l'accès et le partage des données, la gestion sécuritaire des données de recherche (ex. : stockage des données, protection des renseignements personnels), ainsi que la prise en considération de la souveraineté des données autochtones.

La mise en place d'une structure de soutien à l'élaboration et à l'évaluation des plans de gestion des données est aussi à prévoir. Notons qu'une section de la page web de la mission universitaire du CCSMTL est déjà consacrée à une boîte à outils sur la GDR.

Pour assurer l'implication des populations visées par les projets de recherche, la mise en place de bases de données permettant de faciliter le recrutement à des projets de recherche est souhaitée, tout comme la structuration d'un mécanisme d'accès aux données clinico-administratives pour des fins de recherche.

En ce qui concerne les partenariats et le partage des données de recherche, le CCSMTL élabore des contrats-types de recherche visant le partage de données et assure la cohérence entre ses principes de science ouverte et sa politique de propriété intellectuelle. Un gabarit de formulaire d'informations et de consentement (FIC) permettant et prévoyant le partage des données de recherche est aussi à développer pour faciliter le partage des données, tout en assurant le respect des participants à la recherche.

## Définir une feuille de route

Projet	Échéancier	Responsable	Collaborateurs	Livrable
<b>Boîte à outils GDR en ligne</b>	Complété	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Équipe de diffusion</li> </ul>	<a href="https://ccsmtl-mission-universitaire.ca/fr/ethique-recherche/recherche/gestion-des-donnees-de-recherche">https://ccsmtl-mission-universitaire.ca/fr/ethique-recherche/recherche/gestion-des-donnees-de-recherche</a>
<b>Stratégie GDR</b>	1 <sup>er</sup> Mars 2023	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DQEPE</li> <li>• DRHCAJ</li> </ul>	Mise en ligne de la stratégie GDR du CCSMTL, incluant les coordonnées des personnes à qui transmettre des questions, et en avoir informer les IRSC
<b>Politique GDR</b>	Mars 2024	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comité GDR</li> <li>• DQEPE</li> <li>• Comité de gouvernance des données</li> <li>• DA- Affaires juridiques, corporatives et relations de travail</li> <li>• DRI</li> </ul>	Adoption d'une politique GDR au CCSMTL
<b>Soutien PGD – Élaboration</b>	2024	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bibliothèques</li> <li>• Cadre conseil éthique de la recherche</li> <li>• CER du CCSMTL</li> </ul>	Structure de soutien à l'élaboration d'un PGD
<b>Soutien PGD – Évaluation</b>	À venir	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cadre conseil éthique de la recherche</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CER du CCSMTL</li> <li>• Comité EFVP</li> <li>• Direction DEUR</li> <li>• DRI</li> </ul>	Mécanisme d'évaluation d'un PGD

Projet	Échéancier	Responsable	Collaborateurs	Livrable
<b>Contrats-types de recherche</b>	À venir	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cadre conseil – Bureau de valorisation</li> </ul>	Clauses types ou contrats-types de partenariats permettant le partage des données de recherche
<b>Révision des FIC</b>	À venir	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cadre conseil éthique de la recherche</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CER du CCSMTL</li> </ul>	Clauses types à ajouter au FIC lorsque le partage des données est prévu
<b>Mécanisme d'accès aux données clinico-administratives</b>	À venir	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DQEPE</li> <li>• IU/CAU/CR</li> </ul>	Procédure permettant l'accès aux données clinico-administratives du CCSMTL à des fins de recherche
<b>Bases de données pour faciliter le recrutement de participants</b>	Après l'adoption du PL 3 (anciennement le PL19)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction DEUR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• IU/CAU/CR</li> <li>• CER du CCSMTL</li> </ul>	Lignes directrices pour l'élaboration de bases de données facilitant le recrutement de participants

## CADRE LÉGAL, JURIDIQUE ET NORMATIF

*Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, RLRQ, c. C-12. *Code civil du Québec*, RLRQ, c. CCQ-1991, art. 10.

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](https://www.sshrc-crsh.gc.ca/about-au_sujet/policies-politiques/statements-enonces/edata-donnees_electroniques-fra.aspx)

Fonds de recherche du Québec. (2022). *Politique de diffusion en libre accès*. Gouvernement du Québec. [https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2022/06/politique-libre-acces-revisee\\_vf.pdf](https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2022/06/politique-libre-acces-revisee_vf.pdf)

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](https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_83F7624E.html)

Gouvernement du Canada. (2019). *Établir de nouvelles orientations à l'appui de la formation en recherche autochtone au Canada 2019-2022*. [https://www.canada.ca/content/dam/crc-crc/documents/strategic-plan-2019-2022/sirc\\_strategic\\_plan-fra.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/crc-crc/documents/strategic-plan-2019-2022/sirc_strategic_plan-fra.pdf)

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](https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_F6765465.html)

Groupe en éthique de la recherche. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. [https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique\\_tcps2-eptc2\\_2018.html](https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.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>

*Loi concernant le partage de certains renseignements de santé*, RLRQ, c. P-9.0001.

*Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*, LQ 2021, c 25 (EEV: 22 septembre 2023, sauf exceptions).

*Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, RLRQ, c. A2.1.

*Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2.

*Loi sur les laboratoires médicaux et sur la conservation des organes et des tissus*, RLRQ, c. L-0.2.

*Règlement général sur la protection des données*, Règlement (UE) 2016/672. <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>

Trois organismes (2021). *Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche*.  
[https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h\\_97610.html](https://science.gc.ca/eic/site/063.nsf/fra/h_97610.html)

UNESCO. (2017). *Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques*.  
[http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=49455&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=49455&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

## RÉFÉRENCES

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (s. d.). *Les principes de PCAP® des Premières Nations*. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>

Global Indigenous Data Alliance. (s. d.). *CARE Principles*. Global Indigenous Data Alliance. <https://www.gida-global.org/care>

Groupe de travail chargé de la révision du modèle de stratégie institutionnelle en matière de GDR. (2021). *Modèle pour l'élaboration de stratégie institutionnelle de gestion des données de la recherche (3.0)*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5745923>

Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Conseil de recherches en sciences humaines. (2021). *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>

Observatoire du Saint-Laurent. (2019). *Principes FAIR*. OGSL. <https://ogsl.ca/fr/principes-fair/>

Réseau PORTAGE. <https://portagenetwork.ca/fr/>

Université de Montréal. (s. d.). *Gestion des données de recherche*. Les Bibliothèques. <https://bib.umontreal.ca/gerer-diffuser/gestion-donnees-recherche>