

INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL

SUJET : Politique en matière de gestion des banques de données pour fins de recherche ou d'évaluation de technologies et pour la gestion des dossiers de recherche

POLITIQUE N° :
DCR-08

1 Introduction

Les données issues de la recherche subventionnée sont de grande valeur et les organismes publics ont mis en place de nouvelles règles qui visent à faciliter l'accès, le partage, l'utilisation et la conservation de ces dernières.

Cette obligation de l'Institut de Cardiologie de Montréal doit être remplie dans un contexte où les chercheur.es proviennent de différents milieux et disciplines qui n'ont pas les mêmes pratiques et canaux de diffusion des données.

Avec pour objectif de répondre au requis d'accès aux données tout en évitant la duplication de stockage et de gestion des données, et avec pour objectif de maximiser la visibilité de l'activité de recherche faite à l'ICM, cette politique vise à répondre aux attentes du Cadre de référence (article 3) tout en tenant compte du contexte particulier de l'ICM. Elle vise en particulier à :

- Énoncer le cadre institutionnel entourant la gestion des données de recherche.
- Définir les rôles et responsabilités des différents intervenants en matière de gestion des données de recherche.
- Préciser les composantes minimales d'un plan de gestion des données de recherche.

2 Champ d'application

La politique décrit le cadre institutionnel entourant la gestion des données de recherche. Elle vise toutes les données de recherche incluant les métadonnées et les codes qui appuient la recherche publiée dans des revues ou autres publications découlant de la recherche financée par les organismes subventionnaires, sous réserve des obligations contractuelles associées.

APPROUVÉE PAR :
Conseil d'administration: 2022

EN VIGUEUR LE :
Novembre 2022

Page : 1
De : 4

Dates de révision : Novembre 2022

INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL

SUJET : Politique en matière de gestion des banques de données pour fins de recherche ou d'évaluation de technologies et pour la gestion des dossiers de recherche

POLITIQUE N° :
DCR-08

3 Cadre de référence

- Les politiques du Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et des Instituts de recherche en santé du Canada :
 - Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche;
 - Cadre de référence des trois organismes sur la conduite responsable de la recherche;
 - Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains;
 - Déclaration de principes des trois organismes sur la gestion des données numériques;
 - Lignes directrices de sécurité nationale pour les partenariats de recherche.
- Les lois en vigueur protégeant les renseignements personnels :
 - Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels;
 - Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé;
 - Loi modifiant la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement et d'autres dispositions législatives;
 - Règlement général sur la protection des données de l'Union Européenne (RGPD).

4 Définitions

« **Données de recherche** » : Données qui sont utilisées en tant que sources principales à l'appui de travaux réalisés dans un processus de recherche. Elles peuvent être des données expérimentales, des données d'observation, des données opérationnelles, des données de tierces parties, des données du secteur public, des données de surveillance, des données traitées ou des données réaffectées. Elles incluent les métadonnées et les codes qui appuient directement les conclusions de la recherche publiées.

« **Données sensibles** » : Données qui doivent être protégées contre l'accès non autorisé ou la divulgation, notamment les renseignements personnels, renseignements de santé ou de génétique qui permettent d'identifier une personne.

« **Entrepôt de données** » : Lieu de stockage de données de recherche afin d'appuyer la conservation permanente des données et, s'il y a lieu, l'accès aux données.

« **Plan de gestion de données** » ou « **PGD** » : Document qui énonce les pratiques, les processus et les stratégies touchant la gestion des données de recherche d'un projet de recherche. Dans le contexte de la recherche avec des participants humains, ce plan doit être approuvé par le Comité d'éthique de la recherche.

APPROUVÉE PAR :
Conseil d'administration: Novembre 2022

EN VIGUEUR LE :
Novembre 2022

Page : 2
De : 4

Dates de révision : Novembre 2022

INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL

SUJET : Politique en matière de gestion des banques de données pour fins de recherche ou d'évaluation de technologies et pour la gestion des dossiers de recherche

POLITIQUE N° :
DCR-08

5 Politique

5.1 Rôles et responsabilités

La direction du centre de recherche de l'ICM est responsable de l'application de la politique et doit veiller à ce que des ressources soient mises en place pour permettre de publier un lien d'accès vers les données de la recherche dans un endroit centralisé et publiquement accessible afin de structurer l'accès aux données de la recherche de l'ICM.

Les personnes menant des activités de recherche (chercheur.es) sont responsables de respecter les exigences des organismes subventionnaires, de respecter les obligations éthiques, juridiques et commerciales associées à leurs données et de déposer les données soumises à la politique dans un entrepôt de données reconnu et pour lequel un lien public peut être créé.

Le comité d'éthique de la recherche de l'ICM a le devoir de se prononcer sur les mesures d'accès aux données proposées par les chercheur.es et de s'assurer que les mesures de protection des données satisfont les règles de confidentialité et de protection de la vie privée.

5.2 Dispositions générales

- Les normes de gestion des données doivent répondre aux standards mondiaux permettant l'accès aux données et leur réutilisation par des entités externes, en particulier, la norme F.A.I.R. « Findability, Accessibility, Interoperability, Reuse of digital assets » (<https://www.go-fair.org/fair-principles/>).
- Ces normes doivent respecter la primauté de la protection de la vie privée et de la réputation des personnes participant à la recherche, incluant les engagements pris en matière de respect de la confidentialité au moment de l'obtention du consentement.
- Propriété : les données de recherche sont assimilées à des actifs institutionnels au même titre qu'un équipement ou une infrastructure de recherche acquis à l'aide de fonds publics.
- Gestion : Un plan de gestion des données doit être élaboré pour chaque projet de recherche financé par des fonds publics, contenant minimalement :
 - Identification du responsable.
 - Type et nature des données de recherche.
 - Format des données.
 - Durée de conservation et règles applicables.
 - Identification de l'entrepôt de données reconnu

APPROUVÉE PAR :
Conseil d'administration: Novembre 2022

EN VIGUEUR LE :
Novembre 2022

Page : 3
De : 4

Dates de révision : Novembre 2022

INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL

SUJET : Politique en matière de gestion des banques de données pour fins de recherche ou d'évaluation de technologies et pour la gestion des dossiers de recherche

POLITIQUE N° :
DCR-08

6 Application

Le directeur du Centre de recherche est responsable de l'application de la politique sur la gestion des données en recherche

APPROUVÉE PAR :
Conseil d'administration: Novembre 2022

EN VIGUEUR LE :
Novembre 2022

Page : 3
De : 4

Dates de révision : Novembre 2022