

Stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche du CHU Sainte-Justine

Table des matières

Introduction.....	2
Contexte	2
Définitions	2
Gouvernance et supervision.....	3
Principes guides.....	3
Portée	4
Stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche.....	4
A. Politiques et procédures de l'établissement	4
État des lieux	4
Objectifs pour les cinq années à venir.....	5
B. Infrastructure de TI.....	6
État des lieux	6
Objectifs pour les cinq années à venir.....	7
C. Services de soutien.....	8
État des lieux	8
Objectifs pour les cinq années à venir.....	9
Implantation de la stratégie	9
Ressources.....	10

Introduction

Contexte

Porté par une vision d'excellence, le **Centre de recherche du CHU Sainte-Justine (CRCHUSJ)** nourrit l'ambition de faire du Québec un lieu où la santé des mères, des enfants et des adolescent.e.s compte parmi les meilleures au monde. C'est dans cette optique qu'il s'active à faire avancer la recherche scientifique et les connaissances ainsi qu'à mettre en pratique les découvertes. Au cours des dernières années, diverses sources de financement ont permis le soutien des activités de recherche, des chercheurs et de leurs équipes, la mise sur pied d'infrastructures de pointe et la création de réseaux d'envergure nationale et internationale, **confirmant ainsi la position de leader du CRCHUSJ en recherche innovante et multidisciplinaire en santé mère-enfant au Québec.**

La stratégie institutionnelle en gestion des données de recherche (GDR) du CRCHUSJ s'inscrit dans le cadre défini par la Politique des trois organismes fédéraux¹ de mars 2021. Ces trois organismes (IRSC, CRSNG & CRSH), qui financent, encouragent et appuient la recherche, la formation en recherche, le transfert de connaissances et l'innovation au Canada, souhaitent que les normes professionnelles et disciplinaires entourant les données recueillies par la recherche soient gérées de manière responsable et sécuritaire. Cette politique vise à encourager de saines pratiques et habitudes en gestion des données de recherche.

Suite à cette demande, le CRCHUSJ a mis en place un comité de travail regroupant divers intervenants de différents milieux. Il est du devoir du CRCHUSJ de mettre en place une stratégie institutionnelle de GDR qui soutiendra les chercheurs dans la gestion de leurs données de recherche, dans le respect des normes et principes en vigueur. Les données de recherche doivent aussi, lorsque les obligations éthiques, juridiques et commerciales le permettent, être disponibles pour être réutilisées par d'autres chercheurs. À cette fin, les organismes subventionnaires appuient les principes directeurs FAIR² (traduction de l'anglais « findable, accessible, interoperable and reusable » : repérables, accessibles, interopérables et réutilisables).

Basé sur ces recommandations, des discussions au sein du groupe de travail interne du CRCHUSJ et avec nos collègues d'organisations partenaires (CHUM, Université de Montréal), et via un sondage partagé auprès de nos chercheurs, ce document définit la stratégie du CRCHUSJ dans l'élaboration et la prestation de services et de politiques reliés à la GDR. La présente stratégie décrit l'état des lieux, au début de l'année 2023, ainsi que les actions que déploiera graduellement le CRCHUSJ au cours des cinq prochaines années.

Définitions

Reconnaître les données de recherche comme un atout majeur pour la recherche est un tremplin important vers l'atteinte de l'excellence. Les orientations stratégiques du CRCHUSJ s'appuient sur l'intégration de la recherche fondamentale, clinique et translationnelle. Il est de la responsabilité du CRCHUSJ de former les scientifiques d'aujourd'hui et de demain et ainsi assurer la relève via des programmes de formation en recherche qui se caractérisent par une multi, inter- et

transdisciplinarité. Afin de demeurer un leader en recherche mère-enfant à l'échelle nationale et sur la scène internationale, l'adoption de meilleures pratiques de GDR applicables au sein du CRCHUSJ est cruciale.

Puisque le CRCHUSJ œuvre dans plusieurs domaines de recherche, il est primordial que cette stratégie soutienne tous les types de données. La Politique des trois organismes sur la gestion des données de recherche³ fournit des définitions générales des « données de recherche », et de la « gestion des données de recherche ».

Dans le cadre des études réalisées au CRCHUSJ, les données de recherche sont variées, couvrant de nombreux champs d'application de la recherche fondamentale, clinique, et translationnelle. Les données proviennent de mesures, enregistrements ou observations recueillis sur des participants ou modèles expérimentaux, en clinique, en laboratoire, lors de tests et examens divers, et même lors de simulations. Elles se présentent sous de multiples formats : numériques, papier, multimédia, programmatiques et autres.

La gestion des données de recherche est un ensemble d'actions posées au cours d'un projet de recherche qui permet de mieux organiser le stockage, la documentation, le partage et la conservation des données de recherche. Les services en GDR du CRCHUSJ doivent être adaptés au type, au format et à la sensibilité des données.

Gouvernance et supervision

Le groupe de travail mis en place au CRCHUSJ pour assurer le développement de la stratégie institutionnelle de GDR est mené par la direction à la gestion des données et infrastructures informatiques du CRCHUSJ et formé par des représentants de différents secteurs du CHUSJ 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 groupe de travail est responsable du développement et de la dissémination de la stratégie ainsi que de la création d'un **comité institutionnel en gestion des données de recherche** qui supervisera l'implantation et le suivi de la stratégie institutionnelle de GDR au cours des années à venir.

Dans l'optique d'une gouvernance inclusive, le CRCHUSJ reconnaît la souveraineté et la gouvernance des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis selon le respect des principes tels que CARE⁴ (« Collective Benefit » (avantage collectif), « Authority to Control » (pouvoir de contrôle), « Responsibility » (responsabilité), « Ethics » (éthique)) et PCAP⁵ (« Propriété, Contrôle, Accès et Possession »). Les projets de recherche se déroulant en partenariat avec les communautés autochtones doivent respecter les exigences, pratiques et principes relatifs aux données de recherche produites par ces collectivités ou recueillies auprès d'elles.

Principes guides

- La stratégie de GDR du CRCHUSJ doit favoriser les sciences ouvertes autant que possible pour faciliter la dissémination et maximiser l'impact de la recherche tout en assurant la protection de la vie privée des participants à la recherche.

- Le CRCHUSJ doit jouer un rôle important dans le support et le soutien à long terme des chercheurs et des différentes communautés de recherche en répondant aux exigences de GDR. L'intégration de meilleures pratiques de GDR dans le travail quotidien nous permettra d'accroître la capacité de recherche et stimuler l'innovation.
- Le CRCHUSJ devrait viser à mettre à profit des collaborations avec ses partenaires académiques ou autres pour répondre à ses besoins dans le domaine de la GDR. La collaboration avec ces partenaires externes est primordiale pour garantir un environnement propice au développement et à la recherche.
- La stratégie de GDR du CRCHUSJ doit s'aligner autant que possible avec les normes et politiques en vigueur à l'échelle locale et nationale. Elle doit mettre en application toutes les balises, politiques et normes favorisant les meilleures pratiques de GDR et la cybersécurité des données de recherche.

Portée

Dans le cadre de son engagement envers l'excellence et la rigueur en recherche, le CRCHUSJ s'engage à développer, au cours des cinq prochaines années, des infrastructures et outils de soutien, de formation, des procédures et des protocoles clairs afin de permettre aux chercheurs de gérer leurs données de recherche selon les normes les plus élevées. Cela inclut tous les chercheurs affiliés au CRCHUSJ et travaillant en recherche fondamentale, clinique et/ou translationnelle, ainsi que les employés et étudiants travaillant dans leurs équipes. Pour la simplicité du texte, le nom « chercheur » est utilisé dans le reste du document pour décrire l'ensemble de la communauté de recherche.

Stratégie institutionnelle de gestion des données de recherche

A. Politiques et procédures de l'établissement

Le CRCHUSJ compte plusieurs politiques, procédures, directives et processus institutionnels qui abordent différents aspects de la GDR. La création et le maintien d'une politique, d'une procédure et d'un cadre de référence solides pour la GDR seront essentiels afin de nous permettre de soutenir nos communautés de recherche et répondre à nos obligations institutionnelles.

État des lieux

- Politiques et procédures de l'établissement en matière de GDR

De nombreux documents ont été rédigés et diffusés en collaboration avec l'équipe de la Gestion Intégrée des documents (GID) du CHUSJ. Cela inclut entre autres une politique de gestion unifiée de l'information et des documents, un plan de classification officiel, un calendrier des délais de conservation, et les bonnes pratiques d'appellation des documents.

Un groupe de travail a été mis en place pour baliser la position du CRCHUSJ sur la science ouverte, notamment en ce qui concerne 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.

- Procédures et directives relatives à la planification de la gestion des données

Les plans de gestion de données (PGD) sont importants à mettre en place dès le début d'un projet afin de s'assurer que les bonnes pratiques de GDR soient maintenues tout au long du projet. Le comité d'éthique de la recherche et le conseil d'administration du CHUSJ ont adopté une politique sur les banques de données et de matériel biologique à des fins de recherche. Cette politique inclut un modèle de protocole de banque de données et/ou de matériel biologique qui guide les chercheurs dans la planification de la gestion des données de leur banque.

- Politiques et procédures de sécurité et d'évaluation des risques

Des politiques sont en place pour encadrer la cybersécurité du CHUSJ et répondre aux normes strictes imposées par le gouvernement. De plus, en ce qui concerne la recherche clinique, des procédures ont été développées par le Comité d'Éthique de la Recherche afin d'assurer la minimisation des risques à tout niveau, et ce, pour chaque projet de recherche.

Nous avons également mis en place ou commencé à rédiger plusieurs procédures (et/ou politiques) d'encadrement et d'examen du niveau de risque des études utilisant des informations provenant du lac de données institutionnel, appelé Univers informationnel du CHUSJ (UnIC).

Finalement, pour répondre à l'adoption de la *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*, L.Q. 2021, c. 25, nous mettons en place l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP) pour tout projet nécessitant un accès aux renseignements personnels sans le consentement des personnes concernées.

- Plan de communication et de sensibilisation

Aucun plan de communication et de sensibilisation n'a encore été établi.

Objectifs pour les cinq années à venir

- Objectif 1 : Renforcer la gouvernance de GDR
 - Action 1.1 : Réviser nos politiques, procédures et directives existantes afin de déterminer si des mises à jour ou ajouts sont nécessaires pour répondre adéquatement aux préoccupations en matière de GDR ;
 - Action 1.2 : Établir des définitions et pratiques communes entre le comité d'éthique à la recherche et les secteurs des soins et de la recherche du CHUSJ;
 - Action 1.3 : Créer un plan de sensibilisation sur la GDR en contexte de recherche avec les Premières Nations, Inuits, ou Métis afin d'assurer que les principes CARE et/ou PCAP soient compris et respectés et de maintenir au plus haut les exigences en matière de gestion des données autochtones en recherche ;
 - Action 1.4 : Veiller à ce que toutes les politiques, pratiques et procédures liées à la GDR soient conformes à la sécurité des données ;
 - Action 1.5 : Finaliser la stratégie d'adoption d'un modèle de sciences ouvertes basé sur les principes FAIR pour encourager la transparence et la reproductibilité des résultats de recherche.

- Objectif 2 : Sensibiliser la communauté de recherche aux politiques et procédures en place pour faciliter leur mise en pratique
 - Action 2.1 : Mettre en place une plateforme interne permettant une consultation aisée des documents institutionnels et regroupant tous les documents, politiques, procédures et offres de formation entourant la GDR ;
 - Action 2.2 : Établir un plan de communication et de sensibilisation robuste afin de s'assurer que tous les chercheurs connaissent et comprennent les politiques et procédures en place ;
 - Action 2.3 : Attribuer à une personne ressource la responsabilité de ce volet afin de soutenir les chercheurs dans leurs démarches ;
 - Action 2.4 : Encadrer l'accueil des nouveaux arrivants au CRCHUSJ (étudiants, stagiaires postdoctoraux, chargés de recherche, chercheurs,...) pour assurer la bonne connaissance des politiques, procédures et offres de formation entourant la GDR au CHUSJ.

B. Infrastructure de TI

L'infrastructure des technologies de l'information qui prend en charge la GDR est sous la responsabilité conjointe de la direction de la recherche et de la direction des ressources informationnelles du CHUSJ. Nous travaillons également en collaboration avec d'autres partenaires, tels que Calcul Québec, afin de fournir une base solide de services à notre communauté de recherche. Ces services comprennent le stockage sécurisé des données de recherche, une gamme de services de calcul haute performance et un espace de travail numérique collaboratif. Comme la technologie et les besoins des chercheurs évoluent, le CRCHUSJ doit continuer à fournir à la fois des ressources et l'accès à des ressources externes pour s'adapter à cette évolution.

État des lieux

- Accès/ authentification/autorisation

L'accès à tous les systèmes de stockage des données dans l'enceinte du CHUSJ est sécurisé selon les normes définies par le cadre de cybersécurité du CHUSJ. Il est toutefois important de mentionner que le stockage existant étant insuffisant, les chercheurs ont recours à des ressources alternatives qui ne sont pas toujours optimales.

- Calcul haute performance

Au CRCHUSJ, certains groupes ont acquis des actifs informationnels leur fournissant accès à du calcul haute performance au sein de l'institution. Toutefois, cette capacité est limitée et l'accès principal à de la puissance de calcul se fait via Calcul Québec.

- Stockage actif

L'espace mis à notre disposition dans l'infrastructure du CHUSJ pour stocker les données de recherche est optimal pour stocker les données sensibles mais n'est pas suffisant et arrive à ses limites.

Nous avons acquis 1 Pentabyte d'espace sur Calcul Québec pour nos chercheurs. Cet espace de stockage est limité aux données non-nominatives.

L'UnIC regroupe les données cliniques du CHUSJ afin d'en assurer l'accès sécurisé et facilité pour la recherche.

- Espace de travail numérique collaboratif

L'outil de collaboration Teams (MS365) est disponible pour tous les chercheurs au sein du CRCHUSJ. Des collaborations peuvent être établies avec des chercheurs d'autres établissements qui utilisent également MS365.

- Service de transfert de fichiers

Un service de transfert sFTP (secure File Transfer Protocol) est en voie d'être mis en place.

- Dépôt pour la consignation de données

Le dépôt des données peut se faire via la plateforme Borealis (Dataverse canadien) fournie par nos partenaires académiques (p. ex. l'Université de Montréal⁶).

- Préservation / stockage d'archives

Tous les systèmes de stockage ont des sauvegardes (locales et hors sites) pour une durée de conservation de 18 ans.

Objectifs pour les cinq années à venir

- Objectif 3 : Renforcer l'infrastructure informatique liée à la GDR
 - Action 3.1 : S'assurer d'avoir le personnel nécessaire pour venir en support aux équipes de recherche ;
 - Action 3.2 : Optimiser et augmenter l'espace de stockage en différenciant l'espace dédié aux données sensibles, et celui dédié à l'archivage ;
 - Action 3.3 : Valider, rassembler, et rendre accessible les informations sur les ressources existantes permettant l'entreposage des données de recherche;
 - Action 3.4 : Mettre à profit l'infrastructure de l'UnIC pour optimiser la gestion des données sensibles
- Objectif 4 : Entretenir les collaborations avec les partenaires
 - Action 4.1 : Maximiser les partenariats externes dans le but de mieux soutenir les chercheurs dans les différents aspects de la technologie de l'information en lien avec la GDR (dépôt, archivage, données volumineuses et puissance de calcul).

C. Services de soutien

Les services de soutien à la GDR sont actuellement assurés par la bibliothèque du CHUSJ. Ces prestations comprennent des formations générales sur la GDR et sur l'écriture des plans de gestion des données (PGD), développées en collaboration avec l'Université McGill.

État des lieux

- Formation générale en GDR

Une conférence d'introduction à la GDR a été donnée et est maintenant disponible pour visionnement sur l'onglet GDR du site Web de la bibliothèque⁷. Un sondage de rétroaction a été initié; il est en cours d'analyse.

- Consultation générale sur la GDR

Des consultations ciblées par courriel ont été faites auprès de certains de nos chercheurs pour savoir quels étaient leurs besoins en GDR. Il en est ressorti, notamment, des besoins de sensibilisation, de formation pour les étudiants et d'aide ciblée pour les PGD.

Un sondage envoyé à notre communauté de recherche a permis d'identifier les pratiques actuelles en matière de GDR ainsi que les besoins les plus pressants, lesquels nous ont amené à cibler les actions décrites dans cette stratégie.

- Formation et consultation en PGD

Une formation sur l'écriture d'un PGD a été donnée en collaboration avec des collègues de l'Université McGill et est disponible pour visionnement sur l'onglet GDR du site Web de la bibliothèque⁷.

Un modèle de PGD est aussi disponible en ligne sur le site de la bibliothèque du CHUSJ. D'autres documents de soutien sont en préparation.

Grâce à la présence d'un stagiaire, un projet pilote de soutien au PGD a été réalisé avec une équipe de recherche. La rétroaction sur ce projet a été très positive. Il s'en dégage un réel besoin de ce type d'accompagnement mais nous manquons de ressources pour étendre le service.

- Formation et consultation en curation des données

Une formation ou un atelier sur les bonnes pratiques en GDR (codage, collecte, partage et réutilisation) est en réflexion. Nous anticipons qu'une formation continue de notre personnel encadrant sera probablement nécessaire avant de pouvoir l'élaborer.

L'UnIC a mis en place des ressources internes spécialisées dans la préparation et curation des données cliniques afin de les mettre à disposition des chercheurs.

Nous répondons dans la mesure de nos capacités aux demandes de consultation en curation des données et/ou renvoyons les chercheurs vers les bonnes ressources (p. ex. bibliothécaire en GDR de l'Université de Montréal).

Des documents de soutien sur les métadonnées et sur les fichiers «Lisez-moi» sont en cours de préparation.

- Formation et consultation sur les logiciels liés à la GDR

Nous n'avons pas, à ce jour, le personnel nécessaire pour envisager un tel service et n'avons pas exploré de quels types de logiciels nos chercheurs auraient besoin. Lorsque nous avons de telles demandes, nous renvoyons nos chercheurs vers les services de l'Université de Montréal.

Objectifs pour les cinq années à venir

- Objectif 5 : Accroître le nombre et la gamme de formations liées à la GDR, en mettant l'accent sur les PGD et la curation des données
 - Action 5.1 : Recenser l'offre de formations ou d'ateliers existante ;
 - Action 5.2 : Évaluer les besoins et mettre en place les formations ou ateliers manquants et requis ;
 - Action 5.3 : Utiliser les formations existantes chez nos partenaires et les rendre accessibles à notre communauté de recherche (p. ex. l'Alliance de recherche numérique du Canada⁸ offre une gamme de documents de formation, vidéos, guides et webinaires) ;
 - Action 5.4 : Mobiliser les compétences et ressources existantes au sein des équipes de recherche et faciliter les échanges.
- Objectif 6 : Augmenter l'offre de services de soutien liés à la GDR, en mettant l'accent sur les PGD et la curation des données
 - Action 6.1 : Mettre en place un service de consultation dédié à la GDR, incluant les outils et ressources nécessaires pour que les équipes obtiennent dans un délai raisonnable des réponses à leurs questions ;
 - Action 6.2 : Rendre accessible, à l'interne ou en partenariat, des ressources favorisant les bonnes pratiques en GDR : Assistant PGD⁹, Cahier de laboratoire électronique et outils de partage des données de recherche.

Implantation de la stratégie

Cette stratégie sera révisée 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. À l'avenir, nous veillerons à ce que les meilleures pratiques en GDR fassent partie des fondations de la recherche au CRCHUSJ afin de solidifier notre parcours d'excellence en recherche.

Ressources

1. 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>
2. Les principes FAIR : https://doranum.fr/enjeux-benefices/principes-fair_10_13143_z7s6-ed26/
3. 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>
4. The CARE Principles for Indigenous Data Governance : <https://www.gida-global.org/care>
5. Les principes de PCAP® des Premières Nations : <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>
6. Borealis, université de Montréal : <https://borealisdata.ca/dataverse/montreal>
7. Ressources et outils de GDR mis en place par les bibliothèques du CHUSJ :
<https://enseignement.chusj.org/fr/bibliotheques/les-Ressources/Gestion-de-donnees-de-recherche/Outils-internes>
8. Ressources de formation de l'Alliance de recherche numérique du Canada :
<https://alliancecan.ca/fr/services/gestion-des-donnees-de-recherche/apprentissage-et-ressources/ressources-de-formation>
9. Assistant PGD de l'Alliance de recherche numérique du Canada :
<https://alliancecan.ca/fr/services/gestion-des-donnees-de-recherche/assistant-pgd>