Plan de diffusion des données et de partage des ressources

1. OBJECTIF

Génome Canada s'engage à communiquer rapidement les résultats des recherches qu'il finance, notamment en fournissant un accès libre aux publications, en diffusant les données et en partageant des ressources. Ce plan vise à fournir un accès rapide aux résultats de recherche, afin d'accélérer l'application de la recherche, au bénéfice du Canada et du monde en général.

2. PORTÉE

Les équipes dont les projets sont financés par Génome Canada doivent partager les données et les ressources sans restriction et sans tarder. Il peut y avoir des exceptions dans les cas où la recherche est axée sur des données cliniques ou des applications industrielles et que la diffusion des données constitue un enjeu pour les utilisateurs.

3. DÉFINITIONS

Résultats de recherche. Les divers résultats produits par les projets de recherche. Ces résultats englobent un large éventail de livrables, notamment des publications, des données, des logiciels et d'autres produits de recherche tangibles qui contribuent à l'avancement des connaissances et de la compréhension.

Science « source ouverte ». Mise à disposition sans restriction des recherches, données, logiciels et publications scientifiques afin de promouvoir la transparence, la collaboration et la reproductibilité dans la recherche, dans le but d'accroître l'accessibilité et l'impact des connaissances scientifiques.

4. MISE EN ŒUVRE

Tous les candidats qui souhaitent obtenir un financement de Génome Canada doivent fournir un plan de gestion des données dans le cadre de leur demande.

Génome Canada et ses comités d'évaluation examineront les plans de gestion des données proposés par les candidats afin de vérifier qu'ils sont conformes au présent plan de diffusion des données et de partage des ressources de Génome Canada. Les fonds ne seront versés qu'après l'approbation d'un plan acceptable et son intégration dans les conditions d'octroi.
Chaque équipe de projet qui obtient un financement de Génome Canada doit s'engager à se conformer au plan de diffusion des données et de partage des ressources comme condition du financement.

Génome Canada s'attend à ce que les utilisateurs des données et des ressources en reconnaissent la source et respectent les conditions d'utilisation.

Le personnel de Génome Canada et des centres de génomique veillera par divers moyens, dont des comités de supervision, à ce que les chercheurs financés respectent le présent plan.

Dans les cas où le but du projet est la production de données ou de ressources à l'intention de la grande communauté scientifique, l'équipe du projet doit respecter les principes de la diffusion des données et de partage des ressources applicables aux résultats de recherche.

Génome Canada reconnaît la publication comme mode de diffusion des données et s'attend, à tout le moins, à ce que les données soient diffusées et partagées au plus tard à la date de publication initiale des conclusions principales de tout ensemble de données produit par ce projet. En ce qui concerne les grands ensembles de données recueillies au cours de plusieurs périodes ou phases distinctes, il est raisonnable de s'attendre à la publication des données par phase, lorsque les données sont connues ou lorsque les principales conclusions d'une phase de la recherche sont publiées. Toutes les données doivent toutefois être publiées sans restriction à la conclusion d'un projet. Génome Canada encourage la diffusion rapide des données avant publication et exige que les données soient disponibles au moment où elles sont citées dans une publication.

Les projets financés par Génome Canada doivent également tenir compte du partage des résultats de recherche produits par les projets, par exemple des spécimens biologiques uniques et des programmes informatiques d'analyse d'ensembles de données. Les codes sources des programmes informatiques conçus pour analyser de grands ensembles de données doivent être mis à la disposition des autres au moyen d'ententes de licence qui respectent les principes de la « source ouverte ».

Exigences relatives au plan de gestion des données
Les plans de gestion des données doivent garantir que les pratiques de gestion des données prévues sont conformes aux obligations éthiques, juridiques et commerciales. Les résultats de la recherche doivent également respecter les principes FAIR : les données doivent être faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables.

Les plans de gestion des données doivent inclure au minimum :
Une description de la manière dont les données seront recueillies, documentées et stockées.
Une description des plans de partage et de conservation des données, y compris les restrictions possibles.
Un plan de gestion des risques visant à garantir la confidentialité et la sécurité de la recherche.

Plans de gestion des données et souveraineté des données autochtones
Compte tenu de l'importance de la souveraineté des données autochtones, Génome Canada reconnaît que la recherche concernant les communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuits doit respecter les principes de gouvernance des données élaborés par ces communautés, en garantissant le consentement libre, préalable et éclairé. Cela inclut la prise en compte de la souveraineté des données autochtones, qui englobe la collecte, la propriété, la protection, l'utilisation et le partage des données. Bien que les principes de PCAP[MD] (propriété, contrôle, accès et possession) constituent un cadre largement adopté pour la gouvernance des données des Premières Nations, Génome Canada reconnaît également d'autres approches fondées sur les distinctions et axées sur les objectifs qui reflètent la diversité des priorités et des perspectives des peuples autochtones. Ces approches comprennent des modèles tels que les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones (avantage collectif, pouvoir de contrôle, responsabilité et éthique), qui soulignent le rôle essentiel des données dans le soutien à l'innovation, aux droits et à l'autodétermination des peuples autochtones.

En ce qui concerne les recherches menées par et avec les communautés autochtones, les plans de gestion des données doivent être élaborés conjointement avec ces communautés, conformément aux principes autochtones en matière de gestion des données ou aux formats de plans de gestion des données acceptés par la communauté. Une approche fondée sur les distinctions doit être mise en œuvre afin de garantir que les droits, les intérêts et la situation des communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuits soient reconnus et affirmés. Les plans de gestion des données doivent reconnaître la souveraineté des données autochtones et inclure des options de renégociation, si nécessaire.

Les communautés autochtones détermineront comment les données recueillies en collaboration avec elles seront utilisées et conservées, et conserveront le droit de rapatrier ces données. Cela peut entraîner des exceptions aux exigences en matière de dépôt des données afin de garantir la conformité avec les principes de gouvernance autochtones.

Exemptions
Dans de rares cas, Génome Canada peut approuver une exemption lorsque les circonstances le justifient. Pour obtenir cette exemption, les candidats doivent fournir des explications dans le formulaire de demande, et le comité d'évaluation les examinera. En ce qui concerne les projets financés, l'équipe de projet doit soumettre la demande d'exemption par l'entremise du centre de génomique à Génome Canada qui devra l'approuver. Génome Canada peut demander l'avis des comités de supervision ou d'autres experts, au besoin, pour faciliter la prise de décision.

Pour les travaux de recherche qui comportent des spécimens ou des données de participants humains, il est acceptable d'utiliser un dépôt à accès contrôlé ou une autre stratégie semblable pour respecter les exigences de nature éthique et celles de consentement éclairé. L'accès contrôlé nécessite généralement que les chercheurs qui demandent l'accès aux données remplissent un accord relatif à l'accès afin de s'identifier et d'identifier l'établissement auquel ils sont rattachés. Dans cet accord, le chercheur doit habituellement décrire l'objet de ses travaux et s'engager à respecter diverses bonnes pratiques en matière de respect de la vie privée et de sécurité dans le traitement des données contrôlées, y compris accepter de ne pas identifier les participants à des recherches. L'utilisation d'un dépôt à accès contrôlé ne constitue pas une exemption au respect des principes FAIR.

5. RÔLES ET RESPONSABILITÉS

Génome Canada veillera par divers moyens, dont des comités de supervision, à ce les équipes dont le projet a obtenu un financement respectent le plan de diffusion des données et de partage des ressources. Génome Canada examinera également les plans de diffusion des données et de partage des ressources proposés par les candidats afin de vérifier leur conformité avec le présent plan de diffusion des données et de partage des ressources.

Les centres de génomique veilleront par divers moyens, dont des comités de supervision, à ce que les équipes dont le projet a obtenu un financement respectent le présent plan de diffusion des données et de partage des ressources.

Les directeurs de projet et leur établissement sont responsables d'élaborer un plan de gestion des données et de se conformer au plan de diffusion des données et de partage des ressources de Génome Canada.

6. HISTORIQUE DE LA POLITIQUE

Action	Date
Publication de la politique	Septembre 2008
Mise à jour de la politique	Septembre 2016
Conversion de la politique en plan	Décembre 2024
Mise à jour du plan	Septembre 2025