



Le groupe de travail sur la COVID-19 de la Research Data Alliance (RDA) a été mis sur pied à la suite des difficultés que posait le partage des données en pleine pandémie.



Juin 2020
plus de **440 membres** du monde entier dans diverses disciplines.

Les enjeux



Besoin crucial que l'on partage les données sans attendre

Les recherches accélérées et massives ont débouché sur des résultats variés qui mettent en danger **l'interopérabilité des données**.



Absence de normes universelles uniformes et de contexte

L'**absence d'ententes sur le partage des données et les systèmes d'information archaïques** nuisent à la détection rapide des menaces et aux interventions s'appuyant sur des données factuelles.

Aucun système ni norme universellement reconnus pour



recueillir



étayer



diffuser

les données de recherche sur la COVID-19.



L'absence de documentation, de contexte et de systèmes d'exploitation sous licence appropriés menacent la **capacité de réutilisation**.

Compromis entre...



opportunité

précision

Les objectifs



1.0
Établir des **lignes directrices claires et précises** sur le partage des données et des logiciels dans le cadre des recherches entreprises sur la COVID-19.



1.1
Aider les intervenants à épouser des pratiques exemplaires afin d'**optimiser le rendement**.



1.2
Servir de **modèle** à des crises futures en vue de rendre le travail aussi efficace que possible.



2
Formuler des **recommandations** à l'intention des bailleurs de fonds et des décideurs de manière à optimiser le partage des logiciels et des données de qualité en temps opportun pour qu'on réagisse de la façon appropriée quand survient une crise sanitaire.



3
Répondre aux intérêts des chercheurs, des décideurs, des bailleurs de fonds, des éditeurs et des créateurs d'infrastructures de partage des données.

Un effort mondial pour hisser le partage des données un cran plus haut



- Cent dix-sept représentants de tous les secteurs ont ratifié la **déclaration de confiance de Wellcome** de janvier 2020.
- Convention de 30 grands éditeurs pour un **accès libre immédiat** aux publications sur la COVID-19 et aux données sous-jacentes.

Principales recommandations

Les lignes directrices et recommandations de la RDA sur la COVID-19 ont pour but de mettre en place une approche méthodique au partage des données en situation de crise sanitaires afin de faciliter la recherche et l'élaboration de politiques. Elles comprennent un cadre général, des procédures et des outils communs ainsi qu'un jeu de principes pouvant se greffer à l'exercice de la recherche.

1 Coordonner les efforts entre compétences pour implanter la **science ouverte** à l'échelle du globe par le truchement des politiques et des investissements.

2 Encourager la publication et la diffusion hâtives des données et des produits des logiciels.

3 Investir dans les formes les plus poussées des technologies de l'information, l'**infrastructure** des systèmes de gestion des données, les **économies d'échelle** et les **ressources humaines**.

4 Veiller à ce que les données, les logiciels et les modèles soient **opportuns et épousent les principes FAIR** (acronyme de **F**indable, **A**ccessible, **I**nteroperable, **R**eusable ou faciles à découvrir, accessibles, interopérables et réutilisables).

5 Exiger l'élaboration de **plans de gestion des données**.

6 Recourir à des **standards** génériques communs et spécifiques au domaine pour les **métadonnées**, de même qu'à des **identifiants persistants**.

7 Fournir la **documentation** sur le contexte et la méthodologie qui servent à définir, à bâtir et à colliger les données, sur l'épuration et la vérification de ces dernières, sur leur imputation et sur leur origine.

8 Recourir à des **dépôts de données fiables** qui se sont donné pour mission de préserver durablement les données et en permettre la consultation.

9 **Accélérer l'examen des données et des articles en établissant des priorités** et en **mettant en place des mécanismes** pour cela à toutes les étapes.

10 **Équilibrer déontologie et protection des renseignements personnels** en prenant en compte l'intérêt public et les retombées dans le contexte d'une crise sanitaire.

11 Autoriser un accès aussi **libre que possible** mais aussi **restreint que nécessaire**.

12 Chercher des **solutions techniques** qui garantiront l'anonymisation, l'encryptage, la protection des renseignements personnels et la suppression de l'identité, de façon à **accroître la confiance** dans le partage des données.

13 Adopter des **cadres juridiques qui permettront une surveillance partagée** des données par divers secteurs et compétences.

Une collaboration interdisciplinaire

Le travail a été scindé en quatre domaines et quatre thèmes convergents.

Les lignes directrices et recommandations qui suivent ne sont que sommaires. Lire la **publication entière** pour plus de détails.

i **Lignes directrices** - conseils détaillés d'ordre pratique à l'intention des chercheurs, des intendants de données, des créateurs de logiciels scientifiques et des responsables de la santé publique.

★ **Recommandations** - conseils de nature plus générale à l'intention des décideurs, des bailleurs de fonds, des éditeurs et des fournisseurs d'infrastructure.

SCIENCES CLINIQUES

i Uniformiser la terminologie et chercher l'équilibre entre un partage opportun des données et la protection des renseignements personnels ou la confidentialité

★ Structurer le partage des données et les ébauches de documents dans des dépôts fiables

SCIENCES EN OMICS

i Choisir le format qui convient le mieux aux données et l'adapter aux sous-disciplines

★ Promouvoir l'utilisation de dépôts spécifiques au domaine pour favoriser l'uniformisation

ÉPIDÉMIOLOGIE

i Inclure les données cliniques, l'évolution de la maladie, les indicateurs, les informations à déclarer, le traçage et les facteurs de risques individuels aux modèles de données

★ Encourager la publication des données circonstancielles, des modèles d'analyse, des découvertes scientifiques et des rapports

SCIENCES SOCIALES

i Rendre l'usage des données et la collaboration interopérables entre les disciplines et les cultures

★ Créer des filières robustes pour financer la recherche qui nous aidera à comprendre et à gérer les aspects humains de la pandémie

COMMUNAUTÉ

i Encourager la participation de la population et des patients tout au long du cycle de gestion des données.

★ Parvenir à un équilibre entre des essais en temps opportun et le traçage des contacts, les interventions d'urgence, la sécurité communautaire et la protection des renseignements personnels.

DONNÉES SUR LES AUTOCHTONES

i Laisser la collecte, l'appartenance et l'établissement des priorités en matière de partage et d'exploitation des données aux mains des Autochtones est le principe dominant de la souveraineté de ces derniers sur les données les concernant.

★ Les **principes CARE** établissent les normes minimales que doivent respecter ceux qui recueillent, utilisent et gèrent les données sur les Autochtones.

LOGICIELS DE RECHERCHE

i Les logiciels servant à analyser les données doivent permettre la reproduction des résultats, s'il y a lieu.

★ Allouer des ressources financières au développement et à la maintenance de nouveaux logiciels scientifiques.

CONSIDÉRATIONS D'ORDRE JURIDIQUE ET ÉTHIQUE

i Même si la loi sert d'assise à la façon dont les données seront manipulées, la déontologie devrait elle aussi guider la sanction plus rapide de celles-ci afin qu'on en optimise l'exploitation et le partage.

★ Accélérer l'examen déontologique et l'approbation juridique du partage des données durant les pandémies.