

Politiques sur la diffusion et le partage des données de Génome Canada

Génome Canada souscrit fermement au principe du partage rapide des résultats des recherches qu'il finance, y compris l'accès libre aux publications, la publication des données et le partage ou la mise en commun des ressources uniques dans la communauté scientifique. En assurant à la grande communauté scientifique un accès opportun aux résultats des projets qu'il finance, Génome Canada s'attend à ce que les présentes accélèrent l'application de la recherche, au bénéfice du Canada et du monde en général.

Le présent document regroupe et met à jour les trois politiques déjà en vigueur. Le conseil d'administration de Génome Canada a adopté la Politique sur la propriété intellectuelle le 22 septembre 2000. Le Comité consultatif science et industrie de Génome Canada a initialement créé la Politique sur la diffusion des données et le partage des ressources, adoptée par le conseil d'administration le 17 juin 2005. Le conseil d'administration de Génome Canada a approuvé la politique révisée le 18 septembre 2008. Il a également approuvé la Politique sur l'accès aux publications de recherche le 18 septembre 2008.

Un Comité consultatif sur les politiques de partage des données (voir la liste des membres à la pièce jointe n° 1) a révisé les politiques et le conseil d'administration de Génome Canada les a approuvées le 22 septembre 2016 pour les demandes liées à tous les projets approuvés et financés par Génome Canada après le 1^{er} janvier 2017.

Le présent document décrit trois politiques connexes de Génome Canada :

1. la diffusion des données et le partage des ressources
2. l'accès aux publications de recherche
3. la propriété intellectuelle

Chaque équipe de projet à qui Génome Canada versera des fonds doit s'engager à se conformer à ces politiques pour obtenir le financement. Il incombe aux directeurs de projet et à leur établissement de voir au respect de ces politiques. Le personnel de Génome Canada et des centres de génomique veillera par divers moyens, dont des comités de supervision de la recherche, à ce que les chercheurs financés respectent les politiques.

Génome Canada appuie divers programmes dans tout le spectre de la découverte à l'application et le fait en partenariat avec de nombreux organismes différents. Si des détails d'une ou de plusieurs des politiques s'appliquent pas à un programme donné, il en sera clairement fait mention dans la demande de propositions.

Dans de rares cas, lorsque des circonstances atténuantes le justifient, Génome Canada peut approuver une exemption à une partie d'une politique. Les candidats doivent, pour obtenir cette exemption, 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 de la recherche ou d'autres experts, au besoin, pour faciliter la prise de décision.

1. Politique sur la diffusion des données et le partage des ressources

Les équipes de projets financés par Génome Canada doivent partager les données et les ressources sans restrictions 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 publication des données constitue un enjeu pour les utilisateurs. 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 suivre les principes de la diffusion des données et du partage des ressources d'un « projet de ressources communautaires » qui s'entend d'un « projet de recherche spécialement conçu et mis en œuvre pour créer un ensemble de données, des réactifs ou d'autre matériel qui seront d'abord et avant tout des ressources pour la communauté scientifique en général ». Cette définition et les principes connexes de diffusion des données et de mise en commun des ressources ont été élaborés à une rencontre qui a eu lieu en janvier 2003 à Fort Lauderdale¹ et ensuite à une réunion tenue à Toronto en mai 2009². 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.

Génome Canada reconnaît la publication comme mode de diffusion des données, et s'attend, à tout le moins, à ce qu'elles soient diffusées et partagées au plus tard à la date de publication originale des conclusions principales de tout ensemble de données produit par le 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 de 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.

Les projets financés par Génome Canada doivent également tenir compte du partage des ressources produites par les projets, par exemple des spécimens biologiques uniques et des

¹ https://icgc.org/files/daco/WT_SharingData_FTLauderdale_2003_en.pdf

² <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19741685>

programmes informatiques d'analyse d'ensembles de données. Les réactifs biologiques, comme les souches uniques, doivent être déposés dans des dépôts tels qu'ATCC et les programmes informatiques conçus pour analyser les 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 » (se reporter à <http://www.opensource.org/> pour en voir un exemple).

Dans 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 du 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 de respect de la vie privée et de sécurité dans le traitement de données contrôlées, y compris accepter de ne pas identifier les participants à des recherches.

Génome Canada croit que le Canada, qui fait partie la grande communauté scientifique, tire profit de la pratique du partage rapide des données et des ressources. Pour s'assurer de la perpétuation de cette pratique et respecter les intérêts des auteurs de données et/ou de ressources, Génome Canada s'attend à ce que les utilisateurs reconnaissent la source des données et des ressources et se conforment à toutes les modalités et conditions qui se rattachent à leur utilisation.

Les candidats à des concours de Génome Canada doivent fournir un plan de diffusion des données et de partage des ressources dans leur demande. Génome Canada et ses comités d'évaluation examineront le plan proposé et s'assureront qu'il est conforme à sa politique et les fonds ne seront pas versés aux projets tant qu'un plan acceptable n'aura pas été approuvé et intégré aux modalités de l'octroi des fonds. Le personnel de Génome Canada et des centres de génomique veillera au respect de la présente par divers moyens, dont des comités de supervision de la recherche.

2. Politique sur l'accès aux publications de recherche

Les publications de recherche sont d'importants résultats des travaux financés par Génome Canada, et il est primordial d'offrir l'accès en ligne gratuit à ces publications. Génome Canada encourage les chercheurs qu'il finance à publier chaque fois que la publication servira au mieux leurs travaux et fait les recommandations suivantes :

- a. soumettre des manuscrits à une revue qui offre un accès libre immédiat ou un accès libre dans les six mois suivant la date de publication;
- b. soumettre des manuscrits à une revue qui dépose automatiquement ses publications dans PubMed Central (PMC) ou un autre dépôt pertinent, immédiatement ou dans les six mois suivant la date de publication;
- c. si un manuscrit est soumis à une revue qui n'offre pas elle-même un accès libre, celle-ci doit autoriser l'autoarchivage du manuscrit évalué par les pairs dans un dépôt institutionnel d'accès libre dans les six mois de la date de publication ou avant.

Génome Canada exige que les publications évaluées par les pairs, qu'il a soutenues financièrement en tout ou en partie, soient rendues accessibles en ligne gratuitement dans un dépôt central ou institutionnel, dès que possible et au plus tard six mois après la date de publication. Dans le cas des projets financés dans le cadre de programmes offerts en partenariat avec des organismes qui autorisent un délai plus long, le délai accepté sera clairement indiqué dans la demande de propositions.

Chaque équipe de projet financée par Génome Canada doit, pour recevoir le financement, s'engager à respecter la Politique sur l'accès aux publications de recherche de Génome Canada. Cette condition s'applique aussi à la présentation de manuscrits définitifs évalués par des pairs découlant directement d'un projet financé par Génome Canada, même si l'équipe de projet n'est pas l'auteur ou le coauteur du document ou si les travaux font l'objet d'un cofinancement. Les directeurs de projet et leurs établissements doivent s'assurer que les auteurs connaissent la présente politique et s'y conforment.

Lorsque des chercheurs financés par Génome Canada ne respecteront pas la présente, les sanctions suivantes s'appliqueront :

- lorsque la non-conformité est décrite dans un rapport provisoire d'avancement des travaux, le centre de génomique administrateur peut entreprendre une surveillance plus attentive pour éviter que la situation ne se reproduise et retarder les avances de fonds jusqu'à ce que tous les articles soient conformes.
- Lorsque des articles non conformes sont décrits dans un rapport définitif d'avancement des travaux, le centre de génomique administrateur retiendra le versement final du budget jusqu'à ce que tous les articles soient conformes.
- Il sera interdit aux candidats d'inclure toute publication non conforme découlant d'un projet financé par Génome Canada dans une demande à Génome Canada; ces articles seront retirés de la demande et il n'en sera donc pas tenu compte dans l'examen des antécédents d'un chercheur.

Ces sanctions s'appliquent à tous les articles de recherche soumis à la publication et découlant de projets approuvés et financés par Génome Canada à partir du 1^{er} janvier 2017.

Même si la présente et les sanctions ne s'appliquent pas aux monographies et aux chapitres de livre, Génome Canada encourage les auteurs de ces types de publications à chercher à en obtenir le libre accès le plus rapidement possible.

3. Politique sur la propriété intellectuelle

Le large accès aux échantillons, aux données et aux outils de recherche est une condition préalable à l'innovation et aux progrès scientifiques continus. Ces derniers peuvent engendrer différentes formes de propriété intellectuelle. La mise en œuvre de la nouvelle technologie, depuis sa découverte jusqu'à son application, peut se faire par de multiples voies et la propriété intellectuelle en est une. Les participants à un projet peuvent aussi envisager d'autres voies (p. ex., l'innovation ouverte, la science ouverte du domaine public, les contrats de licence « au clic ») pour mener à la mise au point de produits, d'outils ou de procédés. L'objectif de la présente se limite toutefois à l'établissement des principes généraux régissant la possession de la propriété intellectuelle créée ou acquise dans le cadre des projets dans lesquels Génome Canada est un bailleur de fonds.

Génome Canada attend des participants à un projet qu'ils produisent des brevets, des licences et des politiques sur le partage du matériel qui favoriseront la mise au point de produits sans compromettre l'offre continue de nouveaux outils de recherche à la communauté scientifique et à l'industrie. Les Principes et Pratiques exemplaires en matière de licences sur les inventions génétiques utilisées dans le cadre de soins de santé, décrits dans les *Lignes directrices relatives aux licences sur les inventions génétiques* (OCDE 2006) (<http://www.oecd.org/fr/sti/biotech/36198821.pdf>) donnent une orientation utile à l'atteinte de ce double objectif. Génome Canada décourage fortement l'utilisation de brevets qui restreindraient l'accès aux données génomiques ou génotypiques acquises avec le soutien de Génome Canada.

3.1. POSSESSION DE LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE

- a. Dans ses rapports avec les ministères fédéraux et provinciaux ou avec les sociétés d'État, les entreprises privées, les universités, les hôpitaux de recherche ou tout autre participant (les « participants »), Génome Canada favorisera et facilitera la mise au point de produits, d'outils ou de procédés et encouragera la possession, par ces participants, de la propriété intellectuelle créée ou acquise dans le cadre des projets dans lesquels Génome Canada est un bailleur de fonds, en conformité avec la politique interne de

chacun des participants à l'égard de la propriété intellectuelle et les législations provinciales et fédérale, le cas échéant.

- b. Sans limiter la généralité de ce qui précède et à titre indicatif, la propriété intellectuelle dérivée des travaux effectués aux plateformes de technologie financées par Génome Canada appartiendra aux chercheurs au nom desquels lesdits travaux ont été réalisés et/ou leur établissement, selon le cas, tandis que la propriété intellectuelle dérivée des travaux effectués par les plateformes de technologie, sur la base d'un contrat ou d'honoraires professionnels pour le compte de clients industriels, appartiendra à ces derniers.

3.2. EXPLOITATION DE LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE

- a. Les participants et Génome Canada feront de leur mieux pour que la propriété intellectuelle créée ou développée dans le cadre des projets financés par Génome Canada ou par un participant soit exploitée, y compris la délivrance de licences, de façon à en maximiser les avantages pour le Canada.

3.3. PROTECTION DE LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE

- a. Génome Canada exigera des participants la mise en place de mécanismes appropriés pour protéger la propriété intellectuelle, conformément aux législations provinciales et fédérale, le cas échéant, y compris, mais sans s'y limiter l'exécution d'engagements de non-divulgence et de confidentialité de la part des employés des participants.
- b. Exception faite de la propriété intellectuelle dérivée du travail effectué pour des clients industriels sur la base d'un contrat ou d'honoraires professionnels, les résultats des projets doivent être rendus aisément disponibles et accessibles au public dans l'optique de la promotion de la connaissance scientifique par la communication publique. Génome Canada encourage la publication et la divulgation rapides des résultats des projets, tout en respectant les politiques internes de propriété intellectuelle, les législations provinciales et fédérale, ainsi que les intérêts commerciaux des participants. Il peut y avoir des exceptions dans les cas où la recherche est axée sur des applications industrielles et que les résultats qui en découleront constituent un enjeu pour les utilisateurs.

Génome Canada réévaluera les présentes politiques et continuera de collaborer avec d'autres bailleurs de fonds et la communauté des chercheurs à la promotion des pratiques exemplaires dans ce domaine.

Pièce jointe n° 1 : Membres du Comité consultatif sur les politiques de partage des données de Génome Canada

Président :

Jacques Simard

Professeur, Département de médecine moléculaire
Université Laval
Directeur adjoint à la recherche fondamentale
Centre de recherche du CHU de Québec

Theodora Bloom

Directrice de la rédaction
Le BMJ (auparavant le *British Medical Journal*)

Fiona Brinkman

Professeure de biologie moléculaire et de biochimie
Université Simon Fraser

Doane Chilcoat

Directeur, Applied Technology Systems
Pioneer Hi-Bred International, Inc., une entreprise de DuPont

William Crosby

Professeur, Biologie moléculaire du développement des plantes; Biotechnologie végétale
Université de Windsor

Yann Joly

Directeur de recherche, Centre de génomique et politiques (CGP)
Professeur agrégé, Faculté de médecine, Département de génétique humaine, unité de bioéthique
Université McGill

Eric Meslin

Président-directeur général
Conseil des académies canadiennes

Francis Ouellette

Codirecteur et chercheur principal, Informatique et génématique
Institut ontarien de recherche sur le cancer

Catalina López Correa (Observatrice)

Vice-présidente, Développement sectoriel et dirigeante scientifique en chef

Genome British Columbia