

# Stratégie institutionnelle de gestion des données du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)





# Préambule

Le 15 mars 2021, les Instituts de recherche en santé du Canada, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et le Conseil de recherches en sciences humaines (les Trois-Conseils) ont adopté et publié leur [Politique sur la gestion des données de recherche](#).

Cette politique vise à encourager de saines pratiques de gestion des données, de la préparation d'une demande de subvention jusqu'à la collecte des données et leur utilisation. La stratégie que se dote aujourd'hui le CHUM constitue tout d'abord une réponse à cette nouvelle politique. Bien que celle-ci n'exige pas le partage des données, elle encourage l'adoption des [principes « FAIR »](#) pour garantir que les données soient repérables, accessibles, interopérables et réutilisables. En complément de ces orientations, les [principes CARE](#) pour la gouvernance des données autochtones ont été élaborés par l'Alliance mondiale pour les données autochtones en 2019. Ces principes mettent de l'avant : l'avantage collectif, l'autorité en matière de contrôle, la responsabilité et l'éthique. Ils sont centraux pour notre institution qui a fait de l'équité, de la diversité et de l'inclusion des valeurs maîtresses dans le cadre de ses politiques et de ses pratiques.

Le CHUM a pour mission centrale d'améliorer sans cesse la santé de la population à travers les diverses composantes de ses actions : **Soins-services-santé, Enseignement, Recherche, Gestion, Innovation et Partenariats patients-citoyens (SERGIP)**, et ce en collaboration avec des partenaires externes de divers secteurs d'activités. La valorisation des données de santé demeure un ingrédient essentiel au service de cette mission. Le CHUM assume d'ailleurs un leadership à l'international en matière de valorisation des données de santé et a été reconnu comme le [premier Hôpital Intelligent au Canada en 2021](#) (anglais). Cette reconnaissance découle de ses actions concrètes et des réalisations innovantes des dernières années en matière de valorisation des données de santé.

Dans ce contexte, en mai 2021, le Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM) a impulsé le Comité de direction du CHUM à mettre sur pied un Comité directeur en Gestion des données. Embrassant une approche holistique des données, le Comité poursuit la mission de soutenir la bonne gestion de l'ensemble des données de l'établissement, incluant les données produites, collectées, utilisées et partagées par la communauté de recherche. Une telle approche et vision large de la gestion des données (personnelles ou non) s'inscrit dans la perspective portée par le Gouvernement du Québec à travers les projets de loi déposés et

adoptés au cours des derniers mois (projets de loi 95, 19 et 64<sup>1</sup>). Ces projets de loi visent en effet à conduire les établissements de santé et centres de recherche comme le CHUM et le CRCHUM à mettre en œuvre des actions concrètes pour une gestion responsable des données collectées, utilisées et entreposées en leur sein, et ce au service des soins et services, de l'enseignement, de la recherche, de la gestion, de l'innovation et du partenariat avec les patients, intervenants et communautés.

Représentant plusieurs directions et départements clés du CHUM et CRCHUM (voir [Annexe 2](#)), le Comité directeur en Gestion des données, formé en avril 2021, a mis sur pied **huit sous-comités** (voir [Annexe 3](#)) autour des thématiques et expertises suivantes :

- 1) Classification des données existantes et types d'utilisation
- 2) Cadre légal et éthique, évolutions législatives et réglementaires
- 3) Cadre de gestion des données au CHUM/CRCHUM : état des lieux et bonnes pratiques
- 4) Cybersécurité et confidentialité
- 5) Conservation, dépôt et partage des données
- 6) Perspective citoyenne et acceptabilité sociale
- 7) Formations et sensibilisation des producteurs et utilisateurs de données
- 8) Partenariats externes et transferts des données : institutions publiques et compagnies, au niveau régional, national et international

Au cours de nombreuses réunions de travail regroupant des experts pluridisciplinaires de plusieurs directions, les sous-comités ont produit, de juin à décembre 2021, près de **122 recommandations en vue d'alimenter la présente stratégie institutionnelle en gestion des données**. Ces recommandations ont été soumises à la communauté du CHUM et du CRCHUM en vue d'être priorisées et évaluées, au cours d'un processus scientifique s'appuyant sur les meilleures pratiques en recherche évaluative (voir [Annexe 4](#)). La stratégie que vous découvrez ci-dessous est le produit de cette démarche inclusive et évolutive visant une bonification en continu de nos objectifs et actions vers une gestion responsable des données.

La présente stratégie a été approuvée par le Comité de direction du CHUM le 8 décembre 2022 et par le conseil d'administration du CHUM le 27 janvier 2023.

---

1 Voir [Annexe 1](#) pour la ligne du temps du projet de loi 64, maintenant Loi 25.

# Table des matières

<b>1. Introduction</b>	<b>7</b>
<b>2. État des lieux institutionnel</b>	<b>8</b>
a. Cartographie des pratiques	8
b. Recension des obligations et procédures	10
c. Répertoire des ressources	11
<b>3. Mise à jour de nos politiques, procédures et pratiques</b>	<b>12</b>
a. Documents de gouvernance des données	12
b. Sécurité des données et gestion du risque	13
c. Gestion des demandes d'accès	14
d. Cas spécifique : Gestion des demandes d'accès par les partenaires externes	16
e. Conservation, dépôt et archivage des données	17
<b>4. Suivi et amélioration continue</b>	<b>18</b>
a. Suivi des changements organisationnels	18
b. Traçabilité des accès	19
c. Suivi de l'utilisation des données	20
d. Audits et évolutions législatives	21
<b>5. Formation et engagement des parties prenantes</b>	<b>22</b>
a. Besoins de formation	22
b. Développement de formations	23
c. Organisation des formations	24
d. Sensibilisation de la communauté et de l'écosystème	25
e. Engagement des parties prenantes	26
f. Portail intranet	27
<b>6. Opérationnalisation de la stratégie</b>	<b>28</b>
a. Instances responsables de la gouvernance des données	28
b. Planification de l'implantation de la stratégie	29
<b>7. Ressources complémentaires</b>	<b>30</b>
<b>8. Listes des acronymes et abréviations</b>	<b>31</b>
<b>9. Glossaire</b>	<b>32</b>

<b>Annexe 1 :</b> Ligne du temps de la mise en œuvre du projet de loi 64 modernisant les dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels	34
<b>Annexe 2 :</b> Le Comité directeur en Gestion des données	35
<b>Annexe 3 :</b> Sous-comités émanant du Comité directeur en Gestion des données	37
<b>Annexe 4 :</b> Consultation de la Communauté CHUM et CRHUM pour la priorisation des recommandations issues des sous-comités	41

# Introduction

1.

La présente stratégie est la feuille de route que se donnent le CHUM et son Centre de recherche afin de mettre en place les meilleures politiques, procédures et pratiques en matière de gestion des données. Bâtie grâce à des expertises diverses et en partenariat avec les communautés de notre institution (**Soins-services-santé, Enseignement, Recherche, Gestion, Innovation et Partenariats patients-citoyens**), la stratégie propose tout d'abord un état des lieux de la situation du CHUM et du CRCHUM en matière de gestion des données. Par la suite, elle expose des objectifs et des actions concrètes en faveur de politiques, procédures et pratiques bonifiées. Enfin, la stratégie montre les objectifs et les actions en cours et à venir pour mettre en œuvre, en collaboration avec l'ensemble des parties prenantes concernées, une culture responsable de la gestion des données, tant dans notre institution qu'auprès de nos partenaires, et ce pour l'ensemble des étapes du cycle de la donnée (voir Figure 1).

**Figure 1 : Le cycle de vie de la donnée biomédicale**  
(figure traduite et adaptée de <https://datamanagement.hms.harvard.edu/about/what-research-data-management/biomedical-data-lifecycle> conformément à [Creative Commons License CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) et avec l'autorisation des auteurs)



# 2. État des lieux institutionnel

L'ensemble des sous-comités<sup>2</sup> émanant du Comité directeur en Gestion des données ont été conduits à établir un état des lieux de la gestion des données en lien avec leur domaine d'expertise spécifique. Résultant de cette démarche, la présente section détaille le fruit de ce travail collaboratif de manière à cibler les ressources, pratiques et procédures de gestion des données présentes dans l'établissement, ainsi que les actions en cours et à venir au service d'une compréhension toujours plus fine et précise de l'état actuel de la gestion des données au CHUM et au CRCHUM.

## A. Cartographie des pratiques

Objectifs	Actions	Responsables	Échéancier
Catégoriser les types de données	Classer les différents types de données en fonction de leur nature (humaine, animale, opérationnelle, etc.) et de leur niveau d'identification (individuel, organisationnel ou autre)	Responsable du Carrefour de l'innovation (CRCHUM) et Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) <sup>3</sup>	Juin 2021 <sup>4</sup>
Catégoriser les types d'utilisation des données	Classer les différentes utilisations pouvant être faites des données en distinguant l'utilisation primaire (soins, gestion des opérations, etc.) et l'utilisation secondaire (recherche, évaluation, innovation, gestion de la qualité et de la performance, enseignement, santé durable, partenariat, etc.)	Responsable du Carrefour de l'innovation (CRCHUM) et Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Septembre 2022
Catégoriser les types d'utilisateurs de données	Classer les types d'utilisateurs selon leur statut et les types d'utilisation des données qu'ils peuvent accomplir, en précisant leurs obligations en matière de gestion des données	Responsable du Carrefour de l'innovation (CRCHUM), Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Directrice du Bureau des contrats de recherche (CRCHUM)	Hiver 2023

2 Les objectifs et la composition des sous-comités mentionnés se trouvent en [Annexe 3](#) en fin de document.

3 Pour consulter la liste des acronymes et abréviations utilisées dans la stratégie, voir la section 8. en fin de document.

4 Les cases en fond vert correspondent à des actions déjà réalisées.

Objectifs	Actions	Responsables	Échéancier
Répertorier les différentes voies d'accès aux données	Recenser les différentes voies d'accès à des données, en précisant le type de données accédées, les types d'utilisation prévue et les types d'utilisateurs qui auront accès aux données	Chef de service - Dossier patient numérique et archives médicales (DAMU), Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), Avocate (CRCHUM-BCR), Directrice adjointe (DRHAJ) et Chef de service, innovation et gestion de projets (DEAC)	Hiver 2023
Répertorier les systèmes d'information	Recenser l'ensemble des systèmes d'information et bases de données utilisés au sein du CHUM et du CRCHUM, les sources de données avec lesquelles ils sont liés, en les segmentant par type de système d'information	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Avocate (CRCHUM)	Décembre 2022 (CRCHUM)
		Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), Directeur (DTIT) et Directrice adjointe (DRHAJ)	Décembre 2022 (CHUM)
	Créer des fiches normalisées avec une terminologie standardisée de chaque système d'information et base de données, en y incluant : a) les types de données qu'il utilise b) les types de données qu'il génère c) les types d'utilisations pouvant être faites des données d) les types d'utilisateurs qui y ont accès e) si applicable, le processus pour accéder au système ou à la base de données f) les pilotes des systèmes d'information g) les détails techniques des systèmes (production ou duplication, type d'accès aux interfaces et aux algorithmes, etc.)	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), Directeur (DTIT) et Directrice (DITCOI)	Automne 2023

## B. Recension des obligations et procédures

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Identifier les cadres législatifs et réglementaires qui concernent ou affectent la gestion des données	Cibler les documents législatifs et réglementaires (lois, règlements et politiques) généralement reconnus en matière de gestion des données, incluant les renseignements personnels <sup>5</sup>	Avocat (DRHAJ)	Décembre 2021 (CHUM)
	Cibler les documents législatifs (lois, règlements et politiques) applicables en matière de gestion des données de recherche spécifiquement	Avocate (CRCHUM)	Décembre 2021 (CHUM)
Identifier les documents de gouvernance des données	Dresser une liste des documents de gouvernance (politiques et procédures du manuel de gestion, cadres de gestion, lignes directrices, etc.) en vigueur au CHUM et au CRCHUM et qui concernent ou affectent la gestion des données	Directrice du Bureau des contrats de recherche (CRCHUM)	Décembre 2021 (CRCHUM)
		Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Mise à jour en octobre 2022 (CHUM)
	Dresser une liste des principes et des documents de gouvernance (politiques et procédures du manuel de gestion, cadres de gestion, lignes directrices, etc.) en vigueur au Québec et qui concernent ou affectent la gestion des données autochtones spécifiquement, incluant les données relatives à la recherche menée « par et avec » les Première Nations, les Métis ou les Inuits dont les territoires traditionnels et ancestraux se trouvent au Canada	Conseillère Gestion des données (CRCHUM), en partenariat avec les acteurs pertinents et le Centre de gouvernance de l'information des premières nations	Septembre 2023
Répertorier les documents internes utilisés pour la gestion des données	Recenser les différents standards, guides, formulaires (formalisés ou non) et tous les autres documents utilisés au CHUM ou au CRCHUM qui encadrent la gestion des données	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Septembre 2023

5 Les termes marqués d'un astérisque sont expliqués dans le [Glossaire](#) se situant en fin de document, avant les annexes.

## C. Répertoire des ressources

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Identifier les ressources pour la gestion des données	Recenser les fonds utilisés, disponibles ou accessibles pour la gestion des données, incluant les fonds pour des projets d'innovation	Directeur (CRCHUM), Directeur (DQEPE) et Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL)	En continu
	Recenser les ressources humaines participant à la gestion des données, notamment en gouvernance, en structuration, en analyse et en formation, en précisant leur rôle, leurs responsabilités, leurs expertises et les types de données auxquelles elles ont accès	Gestionnaire de projets (CITADEL-CRCHUM)	Juin 2022 (CRCHUM)
		Directeur (CRCHUM), Directeur (DQEPE) et Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL)	Mars 2023 (CHUM)
	Recenser les ressources technologiques pour la gestion des données, notamment les outils de gestion, les dépôts de données et les services d'analyse de données, en précisant leurs utilisations possibles	Directeur (CRCHUM), Directeur (DQEPE) et Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL), Directeur (DTIT) et Directrice (DITCOI)	Mars 2023
Identifier les formations au CHUM et au CRCHUM en matière de gestion des données	Recenser les formations en matière de gestion des données de santé offertes par les différentes directions, incluant les formations aux employés, aux patients, aux étudiants et aux citoyens	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC), Directrice adjointe (DRHAJ) et Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Mars 2023

# 3. Mise à jour de nos politiques, procédures et pratiques

Après avoir effectué l'état des lieux de ce qui se fait et de ce qui existe au sein du CHUM en matière de gestion des données, les sous-comités émanant du Comité directeur en Gestion des données ont identifié les recommandations les plus importantes visant à adapter, améliorer et uniformiser nos politiques, procédures et pratiques de gestion des données. Cette mise à jour doit également servir à implanter les meilleures pratiques identifiées dans la littérature scientifique et grise.

## A. Documents de gouvernance des données

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Analyser, réviser et mettre à jour les documents de gouvernance des données	Identifier les corrections à apporter aux documents de gouvernance (politiques et procédures du manuel de gestion, cadres de gestion, lignes directrices, etc.) qui concernent ou affectent la gestion des données afin de les rendre conformes avec les lois, règlements et politiques	Avocate (CRCHUM), Directrice adjointe (DRHAJ) et Comité d'accès à l'information <sup>6</sup>	Dès septembre 2022 et en continu
	Identifier les lacunes et améliorations possibles dans les documents de gouvernance des données	Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), Avocate (CRCHUM), Directrice adjointe (DRHAJ) et Comité d'accès à l'information	Dès septembre 2022 et en continu
	Mettre à jour les documents de gouvernance des données selon les corrections à apporter et les lacunes identifiées		Septembre 2023
	Rédiger les nouveaux documents de gouvernance des données à mettre en place		Septembre 2023
	Intégrer dans les documents de gouvernance les considérations sur les données autochtones spécifiquement	Conseillère Gestion des données (CRCHUM), en partenariat avec les acteurs pertinents et le Centre de gouvernance de l'information des premières nations	Mars 2023
	Recevoir le soutien et les conseils d'un expert de la recherche « par et avec » les autochtones pour assurer la conformité des documents de gouvernance en matière de gestion des données autochtones spécifiquement		

<sup>6</sup> Ce comité est composé des personnes suivantes : Directrice (DITCOI), Directrice (DCAI), Avocate (DRHAJ), Avocat (DRHAJ), Avocate (CRCHUM), Directrice adjointe (DRHAJ) et Directrice adjointe - Vilet administration (DAMU).

## B. Sécurité des données et gestion du risque

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Analyser les risques associés à la gestion des données	À partir de la littérature scientifique et des pratiques en vigueur au CHUM et au CRCHUM, identifier les risques dans la gestion des données et à quels moments ils peuvent survenir	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Hiver 2023 (CRCHUM)
			Printemps 2023 (CHUM)
Mettre à jour les politiques et procédures encadrant la sécurité des données	Développer un cadre d'évaluation permettant de déterminer le risque de réidentification* (induisant ou non un préjudice) des données collectées et utilisées au CHUM et au CRCHUM	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Hiver 2023
	Identifier les exigences minimales de sécurité à respecter pour chaque type de données et selon le risque de réidentification*	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Hiver 2023
	Harmoniser et mettre à jour les politiques et procédures encadrant la sécurité des données en tenant compte du type de données, du risque de réidentification*, du type d'utilisateur et du type d'utilisation	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Hiver 2023
Mettre à jour les pratiques du comité d'éthique de la recherche du CHUM	Assurer en continu l'arrimage entre les politiques et procédures institutionnelles et les normes et recommandations provinciales émanant notamment du ministère de la Santé et du ministère de la Cybersécurité et du Numérique en matière de sécurité des données et de gestion du risque	Directeur (DTIT) et Comité d'Accès à l'information	Hiver 2023
	Arrimer le comité d'éthique de la recherche du CHUM et la table provinciale des comités d'éthique de la recherche	Présidente du Comité d'éthique de la recherche (CER)	Avril 2022
Développer des espaces de travail sécurisés et virtuels pour accéder aux données	Intégrer les nouveaux cadres d'évaluation éthique, notamment pour l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée, ainsi que les meilleures pratiques		Septembre 2022
	Établir les conditions obligeant un projet de recherche à utiliser un espace de travail sécurisé et virtuel pour accéder à leurs données, ainsi que les règles pour accéder à ces données	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Septembre 2022
	Créer des environnements informatiques sécurisés et personnalisés pour les projets de recherche qui en nécessitent, permettant d'accéder à distance aux jeux de données et à les analyser	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Septembre 2022

## C. Gestion des demandes d'accès

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Analyser, réviser et rédiger les documents qui encadrent les demandes d'accès à des données du CHUM ou du CRCHUM	Identifier les corrections à apporter aux documents afin de les rendre conformes avec les lois, règlements et politiques, incluant les mesures et recommandations du ministère de la Santé et du ministère de la Cybersécurité et du Numérique	Avocate (CRCHUM), Directrice (DITCOI) et Directrice adjointe (DRHAJ)	Dès septembre 2022 et en continu
	Identifier les lacunes et améliorations possibles aux cadres de gestion, politiques, procédures et modèles d'entente pour les demandes d'accès à des données	Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL)	Avril 2022 (CRCHUM)
		Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), avocate (CRCHUM) et Comité d'accès à l'information	Hiver 2023 (CHUM)
	Harmoniser et mettre à jour les documents selon les corrections à apporter et les lacunes identifiées	Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), avocate (CRCHUM) et Comité d'accès à l'information	Septembre 2023
	Rédiger les documents à mettre en place pour encadrer les demandes d'accès à des données, notamment la conduite des évaluations des facteurs relatifs à la vie privée, le registre des incidents à la confidentialité et le traitement des plaintes	Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), avocate (CRCHUM) et Comité d'accès à l'information (CHUM) et Comité d'accès à l'information	Septembre 2022 (CRCHUM)
Septembre 2023			
Mettre en place un bureau institutionnel d'accès aux données pour la réception et la gestion des demandes d'accès à des données	Créer une équipe dans CITADEL pour la gestion des demandes d'accès à des fins de recherche	Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL)	Septembre 2021
	Créer une équipe institutionnelle pour traiter toutes les demandes d'accès à des données au CHUM, incluant pour la gestion, l'évaluation, l'assurance qualité, etc., en conformité avec un cadre de gouvernance de l'information et les politiques et procédures établies	Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL), Directeur (DQEPE), Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI) et Directrice adjointe (DRHAJ)	Mars 2023

Objectifs	Actions	Responsables	Échéancier
Baliser le cheminement des demandes d'accès à des données	Créer des formulaires standardisés et une documentation adaptée pour les demandes d'accès aux données	Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL)	Septembre 2021 (CRCHUM)
		Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), Directeur (DTIT), Chef de service - Dossier patient numérique et archives médicales (DAMU) et Directrice adjointe (DRHAJ)	Septembre 2023
	Adapter tous les formulaires pour inclure : a) Les types de données utilisées b) Les types d'utilisations prévues c) Les risques d) Un plan de mitigation des risques	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Mars 2023
	Harmoniser les processus de demandes d'accès à des données entre les équipes CITADEL et du CHUM	Directeur adjoint Sciences des données (CRCHUM-CITADEL) et Directeur (DQEPE)	Débuté en février 2022

## D. Cas spécifique : Gestion des demandes d'accès par les partenaires externes<sup>7</sup>

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Déterminer en quoi consiste l'intérêt public d'un projet de valorisation des données conduit avec un partenaire externe	Définir des critères permettant de déterminer l'intérêt public d'un projet de valorisation des données avec un partenaire externe, incluant : a) l'adéquation entre le projet et les valeurs et missions du CHUM b) les bénéfiques du projet pour la population générale	Comité d'accompagnement légal à la valorisation, suivi d'une validation par le Comité stratégique des partenariats externes <sup>8</sup>	Février 2023
Définir les principes et les lignes directrices encadrant l'accès à des données par un partenaire externe	1) Définir les principes et lignes directrices guidant le modèle de valorisation des données en partenariat au CHUM 2) Établir les conditions pour accéder à des données par des partenaires externes 3) Expliciter ces conditions auprès des partenaires susceptibles de demander un accès aux données		
Formaliser les procédures d'accès à des données par des partenaires externes	Rédiger les procédures d'accès à des données par les partenaires externes  Harmoniser les gabarits d'entente-cadre et d'énoncé de portée du projet, ainsi que les contrats de recherche, avec les conditions et les procédures d'accès à des données par un partenaire externe  Produire un nouveau gabarit permettant notamment d'identifier : a) la nature du projet b) les données visées par le partenariat c) le risque de réidentification* et les mesures d'atténuation du risque d) les modes d'accès et de traitement des données e) la procédure de conservation des données	Responsable du bureau de la valorisation de la recherche (CRCHUM), Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG), Conseillère senior (Pôle Innovation et IA, DG) et Comité d'accompagnement légal à la valorisation, suivi d'une validation par le Comité stratégique des partenariats externes	Juin 2023
Produire un guide sur l'accès à des données du CHUM ou du CRCHUM pour les partenaires externes	Inclure dans le guide : a) les critères pour déterminer l'intérêt public du projet de valorisation des données b) les principes et lignes directrices guidant le modèle de valorisation des données c) les conditions et procédures d'accès aux données d) les bonnes pratiques en gestion des données e) les gabarits, contrats de recherche et ententes de partenariat encadrant l'accès à des données  Déposer le guide sur l'accès à des données pour les partenaires externes sur le site web du CHUM et du CRCHUM, dans la section sur les partenariats	Comité d'accompagnement légal à la valorisation, suivi d'une validation par le Comité stratégique des partenariats externes	Automne 2023

7 Organismes publics (ministères, institutions académiques) ou privés (compagnies, OBNL), au Québec, au Canada ou à l'international

8 Il s'agit d'un comité émanant du Comité de direction du CHUM et centré sur les questions ayant trait aux partenariats stratégiques.

## E. Conservation, dépôt et archivage des données

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Élaborer des règles et procédures pour la conservation et l'archivage des données Élaborer des règles pour l'entreposage et l'archivage des données	Réviser et mettre à jour le calendrier de conservation des données dans l'ensemble des directions et pour les pilotes de systèmes concernés, selon une action concertée assurant l'équilibre entre nécessité de l'accès aux données et contrôle des coûts d'entreposage	Directeur (DQEPE), Directeur (DTIT) et Directrice (DTICOI)	Printemps 2023
	Conformément au calendrier de conservation établi, mettre en place des politiques et procédures pour la conservation et l'archivage des données et métadonnées*, incluant les codes, les méthodes et les résultats issus des projets utilisant ces données	Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE) et Directeur des opérations (CITADEL- CRCHUM)	Automne 2023
Établir un dépôt centralisé et institutionnel des données	En suivant les orientations provinciales en vigueur (infrastructures de stockage et bonne gouvernance de l'information) et en s'inspirant du lac de données CITADEL, créer un dépôt central, institutionnel et numérique respectant les principes FAIR pour entreposer les données et métadonnées*	Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI), Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Été 2024
	Mettre en place une procédure d'accès au dépôt central pour faciliter l'utilisation secondaire des données pour la recherche, l'évaluation, l'innovation, la gestion de la qualité et de la performance, l'enseignement, la santé durable, le partenariat, etc.	Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI), Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Printemps 2023 (CITADEL)  Été 2024 (CHUM)

# 4. Suivi et amélioration continue

Une fois l'état des lieux et la mise à jour de nos politiques, procédures et pratiques effectué, il importe d'être en mesure de suivre les changements qui s'opèrent dans l'organisation, d'instaurer des mesures de traçabilité dans notre gestion des données et d'avoir des processus de reddition de comptes. Il est également important de continuer à s'améliorer en suivant les changements législatifs et réglementaires qui affectent la gestion des données, ainsi qu'en intégrant les meilleures pratiques émergentes et matures en matière de gestion des données.

## A. Suivi des changements organisationnels

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Suivre l'évolution des systèmes d'information	Mettre en place une procédure permettant de suivre les ajouts ou changements dans les systèmes d'information, dans les sources de données les alimentant et dans les pilotes de systèmes	Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE), Directeur (DTIT) et Directrice (DITCOI)	Septembre 2023
Suivre l'évolution des ressources utilisées, disponibles ou accessibles pour la gestion des données	Mettre en place une procédure permettant de suivre les changements apportés aux ressources humaines et financières pour la gestion des données en arrimage avec les orientations ministérielles provinciales	Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI), Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG) et Directrice adjointe (DRHAJ)	Septembre 2023
Assurer un suivi dans la mise à jour des documents de gouvernance	Assurer une fréquence de mise à jour des documents de gouvernance et de gestion des données pour respecter l'avancée des connaissances et les nouvelles obligations	Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Septembre 2023

## B. Traçabilité des accès

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Établir un registre des demandes d'accès à des données	Créer une interface interne regroupant toutes les demandes d'accès à des données passant par le lac de données CITADEL	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Printemps 2023
	Mettre à l'échelle l'interface pour inclure l'ensemble des demandes d'accès à des données passant par le bureau central d'accès aux données (type one stop shop)	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Directeur (DQEPE), Directeur (DTIT) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Septembre 2023
Établir une journalisation des accès aux données	Établir des règles guidant la journalisation des accès et utilisation des données permettant d'identifier les objectifs prioritaires de la journalisation et d'établir un calendrier de conservation de ces informations	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI) et Directeur (DQEPE)	Automne 2023
	Mettre en place une procédure automatique de journalisation des accès aux données de recherche dans CITADEL	Directeur adjoint Science des données (CRCHUM-CITADEL)	Septembre 2021 (CRCHUM)
	Étendre progressivement la procédure automatique de journalisation des accès aux données dans les systèmes d'information de l'établissement en fonction des règles établies et de la priorisation des systèmes d'information centraux	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI) et Directeur (DQEPE)	Automne 2023
	Assurer un audit annuel des accès aux données en fonction de l'analyse des données de journalisation et des systèmes de détection mis en place	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Directeur (DTIT), Directrice (DITCOI) et Directeur (DQEPE)	Automne 2023

## C. Suivi de l'utilisation des données

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Établir un registre des sources de données accessibles pour une utilisation secondaire	Créer une interface interne regroupant les sources de données et métadonnées* standardisées qui sont accessibles pour une utilisation secondaire (recherche, évaluation, innovation, gestion de la qualité et de la performance, enseignement, santé durable, partenariat, etc.)	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Chef de service - Dossier patient numérique et archives médicales (DAMU)	Automne 2023
Établir un registre des projets en cours et réalisés	Créer une interface interne regroupant les informations importantes de tous les projets en cours et réalisés dans l'établissement, notamment : a) les approbations du projet b) le type de données utilisées c) les résultats du projet d) les métadonnées* du projet	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Automne 2023
	Mettre en place un système automatisé de mise en ligne du registre des projets pour le public	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Automne 2023
Mettre à jour les informations des projets	Créer un système de rappel automatique pour la mise à jour annuelle des informations des projets en cours	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Automne 2023

## D. Audits et évolutions législatives

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Réaliser des audits annuels de notre gestion des données	Solliciter l'intervention d'un panel d'experts pour évaluer la qualité et la mise en conformité vis-à-vis des lois, règlements et normes existants en matière de protection et de gestion des données de santé, incluant les renseignements personnels*	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM), Directeur (DQEPE) et Directrice du Bureau des contrats de recherche (CRCHUM)	Septembre 2023
Suivre l'actualité législative et réglementaire en matière de gestion des données en santé et des données de la recherche	Faire un suivi périodique des nouveautés législatives, réglementaires et des meilleures pratiques en matière de gestion des données de la recherche	Bibliothécaire (DEAC) et Conseillère Gestion des données (CRCHUM)	Débuté en février 2022
	Faire un suivi périodique des nouveautés législatives, réglementaires et des meilleures pratiques en matière de gestion des données en santé	Bibliothécaire (DEAC) et Conseillère Gestion des données (CRCHUM)	Débuté en juin 2022
Obtenir des certifications en matière de gestion des données	Mettre en place les procédures et politiques permettant d'obtenir les certifications les plus à jour en matière de gestion des données, notamment :  a) la Certification ISO-27001 - Management de la sécurité de l'information  b) la Certification ISO-9001 -Gestion de la qualité	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Été 2023

# 5. Formation et engagement des parties prenantes

En plus de mettre en place des initiatives encadrantes et améliorant notre gestion des données, il importe de développer une culture des données par une sensibilisation de la communauté du CHUM et du CRCHUM. Cette sensibilisation doit notamment se faire par des formations, tant grand public que spécialisées, mais également en engageant les parties prenantes de notre communauté tout au long de la réalisation des objectifs de la stratégie. Cet engagement peut se faire par la valorisation des meilleures pratiques en gestion des données, ainsi que par un soutien aux initiatives de nos parties prenantes.

## A. Besoins de formation

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Analyser les besoins de formation en gestion des données	À partir de la littérature scientifique et grise, identifier les besoins de formation en gestion des données et produire des rapports de recherche stratégiques	Bibliothécaires (DEAC)	Été 2022
	À partir de consultations avec des acteurs du CHUM et du CRCHUM, incluant les patients partenaires, adapter et prioriser les besoins de formation en gestion des données	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC), agent de formation (DEAC) et patients partenaires	Débuté à l'été 2022
	Produire un questionnaire d'auto-évaluation portant sur les connaissances actuelles, les pratiques et les intérêts des individus en matière de gestion des données, et permettant de comprendre leurs besoins (perçus et non perçus) de formation	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	Novembre 2022
Établir un registre des besoins de formation	Créer une interface interne regroupant les besoins de formation émergents : a) de la littérature b) des consultations avec des acteurs du CHUM et du CRCHUM (ateliers, sondages, etc.) c) du questionnaire d'auto-évaluation	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	Débuté à l'été 2022
Sélectionner les formations pertinentes offertes par l'écosystème	Établir des critères de recherche qui sont alignés avec les besoins de formation	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC), Agent de formation (DEAC) et bibliothécaire (DEAC)	Été 2022
	Recenser les formations offertes par l'écosystème qui respectent les critères de recherche établis		
	Évaluer les formations répertoriées et sélectionner celles qui sont les plus pertinentes pour répondre aux besoins de formation		

## B. Développement de formations

Objectif	Actions	Responsable	Échéancier
Offrir des formations répondant aux besoins non comblés	Développer des formations générales qui répondent aux besoins identifiés et priorités par la communauté, mais qui ne sont pas déjà comblés par les formations offertes au CHUM ou par l'écosystème	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	Printemps 2023
	Développer des formations spécialisées pour les membres de la communauté de recherche (professionnels, chercheurs et étudiants) sur les plans de gestion des données	Conseillère Gestion des données (CRCHUM) et Bibliothécaire (DEAC)	Hiver 2023
	Développer des formations spécialisées pour certaines populations ayant des besoins non comblés spécifiques et essentiels, notamment pour les pilotes des systèmes d'information*, les développeurs et les administrateurs des systèmes	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM)	Printemps 2023
Offrir des opportunités de stage pour la relève	Renouveler et bonifier l'offre de stages étudiants pour répondre aux besoins de formation pratique en gestion des données	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) agent de formation (DEAC) et conseillère cadre (DEAC)	Printemps 2023

## C. Organisation des formations

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Catégoriser les formations	Classer les formations internes et sélectionnées dans l'écosystème en précisant :	Directeur adjoint Sciences des données (CITADEL-CRCHUM)	Septembre 2021 (CRCHUM)
	a) la thématique abordée b) les auteurs de la formation c) le temps nécessaire pour la compléter d) le niveau de connaissance nécessaire pour la suivre e) son coût (s'il y a lieu)	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC), agent de formation (DEAC) et bibliothécaire (DEAC)	Septembre 2022
	Intégrer la liste de formations sélectionnées dans l'écosystème sur le site web de l'EIAS, en permettant de filtrer par catégorie	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	Septembre 2022
Créer des parcours de l'apprenant personnalisés	Créer le Parcours IA et santé, en sélectionnant et en ordonnant les formations internes et offertes par l'écosystème selon le type d'utilisateur concerné et son niveau de connaissance	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	Septembre 2022
	Créer d'autres parcours personnalisés d'activités d'apprentissage portant sur différentes thématiques en sélectionnant et en ordonnant les formations internes et offertes par l'écosystème pertinentes, selon le type d'utilisateur concerné et son niveau de connaissance	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC) C)	Été 2023
	Intégrer le questionnaire d'auto-évaluation et les parcours de l'apprenant sur le site web de l'EIAS	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	Novembre 2022

## D. Sensibilisation de la communauté et de l'écosystème

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Mettre en place des veilles informationnelles en matière de gestion des données	Établir des veilles informationnelles mensuelles portant sur la gestion des données, notamment sur : a) les données opérationnelles b) les données de recherche c) les nouvelles formations disponibles d) les futurs événements e) l'actualité	Bibliothécaire (DEAC) et Conseillère Gestion des données (CRCHUM)	Depuis Septembre 2021 et en continu
	Diffuser les rapports des veilles informationnelles mensuelles, ainsi que les nouveautés législatives et réglementaires pertinentes en gestion des données de santé ou de la recherche	Chef de service - bibliothèque et gestion des connaissances (DEAC), Bibliothécaire (DEAC) et Conseillère Gestion des données (CRCHUM)	Débuté en novembre 2021 et en continu
Développer la culture des données	Mettre à la disposition de notre communauté et de l'écosystème un espace de ressources sur le site de la bibliothèque, incluant une boîte à outils sur la gestion des données, notamment les données de recherche et les données autochtones	Chef de service - bibliothèque et gestion des connaissances (DEAC), Bibliothécaire (DEAC), Conseillère Gestion des données (CRCHUM) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Octobre 2022
	Organiser des activités de sensibilisation, notamment : a) un moment de l'intelligence artificielle le midi (MIAM) sur la culture des données b) des balados portant sur les données, l'intelligence artificielle et la santé c) des activités sur la gestion des données avec nos communautés de pratique <sup>9</sup>	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et agent de formation (DEAC)	À partir de janvier 2023
Fournir des informations sur la gestion des données aux patients et aux citoyens	Organiser des séances d'information citoyenne sur la gestion des données de santé, notamment sur : a) leur encadrement législatif, réglementaire et éthique b) leur utilisation et leur commercialisation c) leur partage	Gestionnaire, Plateforme Partenariat Patients et Public en recherche (CEPPP-CRCHUM), Patient-Partenaire (CEPPP-CRCHUM) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Printemps 2023
Diffuser les résultats de l'engagement des patients et des citoyens dans l'écosystème	Rédiger un guide sur l'engagement des patients et citoyens partenaires dans la gestion des données en santé, puis le partager auprès de notre communauté et de l'écosystème	Gestionnaire, Plateforme Partenariat Patients (CEPPP-CRCHUM) et Public en recherche et Patient-Partenaire (CEPPP-CRCHUM)	Été 2023

9 Communautés de pratique Accès aux données, Intelligence artificielle en santé et Gestion de la créativité et de l'innovation en santé

## E. Engagement des parties prenantes

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Soutenir nos champions	Soutenir les formateurs « champions » dans le partage de leurs connaissances et expertises au sein de la communauté afin d'aider à développer la main d'œuvre	Chef de service projets structurants, innovation et expériences d'apprentissages (DEAC) et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Débuté en septembre 2021
	Soutenir nos communautés de pratique dans la création d'événements et d'activités transdisciplinaires		
	Faire rayonner nos champions en les mobilisant dans nos formations et événements		
Développer un modèle de plan de gestion des données* adapté au domaine de la santé	À partir des ressources existantes, établir des modèles de plan de gestion des données* selon le type de données utilisées, le type d'utilisateurs et le type d'utilisation.  Ces modèles doivent notamment inclure des sections portant sur : a) la collecte, la documentation, la structuration, la protection et la conservation des données b) l'utilisation des données déjà existantes et la création de nouvelles données c) le transfert et le partage des données d) l'infrastructure de dépôt central des données	Conseillère Gestion des données (CRCHUM) et Bibliothécaire (DEAC)	Printemps 2023
	Accompagner les chercheurs dans la complétion de leur plan de gestion des données*, et dans leur mise à jour	Bureau d'aide à la recherche, Bibliothèque du CHUM et Conseillère Gestion des données (CRCHUM)	Dès janvier 2023
	Former et accompagner le comité d'éthique de la recherche dans leur évaluation des plans de gestion des données*	Présidente du Comité d'éthique de la recherche (CER) et Conseillère Gestion des données (CRCHUM)	Septembre 2023
Créer un guide de bonnes pratiques en gestion des données	Créer un guide de bonnes pratiques pour les chercheurs, les innovateurs et les autres utilisateurs de données, en abordant notamment : a) Formation sur les plans de gestion des données* incluant curation de données, cycle de vie, etc. entre autres à partir de guides et de gabarits sur portage par exemple	Agent de formation (DEAC), et Adjointe au PDG, Pôle Innovation et IA (DG)	Septembre 2023

## F. Portail intranet

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Bâtir un portail sur l'intranet du CHUM	Créer une interface regroupant l'ensemble des informations et des ressources concernant la gestion des données, incluant : a) les catégorisations des types de données, d'utilisation et d'utilisateurs b) la procédure d'accès au dépôt central de données c) les formulaires et la documentation pour l'accès aux données d) les ressources disponibles pour la gestion des données	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Hiver 2024
Arrimer les différents registres au portail	Lier au portail intranet les registres : a) des sources de données b) des demandes d'accès à des données c) des projets d) des besoins de formation	Directeur des opérations (CITADEL-CRCHUM) et Adjoint au directeur Gestion de l'information, de la performance et documentaire (DQEPE)	Hiver 2024

# 6. Opérationnalisation de la stratégie

## A. Instances responsables de la gouvernance des données

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Mettre en place un comité exécutif sur la gouvernance des données <sup>10</sup>	Déterminer la composition des comités en s'assurant que les expertises de ses membres soient complémentaires et utiles et établir la structure de gouvernance des données du CHUM/CRCHUM ;	Comité de direction du CHUM	Avril 2022
Mettre en place un comité sur l'accès à l'information et la protection des renseignements personnels	Définir les responsabilités des comités et leurs modes de fonctionnement	Directrice adjointe (DRHAJ)	Avril 2022
Nommer un « Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données » ( <i>Chief Data Officer</i> )		Directeur (DQEPE), Directeur (CRCHUM) et Directeur adjoint Sciences des données (CITADEL-CRCHUM)	Décembre 2022
Mettre en place une équipe de soutien en gestion des données pour orienter les utilisateurs		Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données, Directeur adjoint Sciences des données (CITADEL-CRCHUM) et Directeur (DQEPE)	Septembre 2023

<sup>10</sup> Ce comité sera une pérennisation du comité directeur en gestion des données et sera composé des directeurs et directrices du CRCHUM, de la DQEPE, de la DTIT et de la DITCOI (minimalement), ainsi que de l'adjointe à la DG et du nouvel adjoint aux directeurs : valorisation et science des données.

## B. Planification de l'implantation de la stratégie

Objectifs	Actions	Responsable	Échéancier
Établir un plan d'action stratégique de l'implantation de la stratégie	Planifier l'appropriation de la stratégie par la communauté du CHUM et du CRCHUM	Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données	Juin 2023 <sup>11</sup>
	Assurer un suivi de la progression ou de l'atteinte des objectifs et des actions de la stratégie	Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données	Juin 2023
	Produire un bilan annuel de la progression des objectifs et des actions de la stratégie, incluant les défis qui sont survenus, les propositions de modifications à apporter aux objectifs et aux actions, le cas échéant, et les mises à jour des échéances	Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données	Juin 2023
	Planifier les ressources nécessaires pour la gestion des données et le développement des outils technologiques	Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données	Juin 2023
	Planifier l'achat des outils technologiques et leurs développements pour qu'ils soient en adéquation avec les standards de données, les principes FAIR, les processus et les pratiques du CHUM et du CRCHUM	Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données	Juin 2023
Établir un plan de communication de la stratégie	Proposer une stratégie d'action visant la diffusion et l'appropriation de la stratégie au sein de la communauté	Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données	Juin 2023

<sup>11</sup> Les cases au fond bleu correspondent à des actions menées par l'Adjoint aux directeurs : valorisation et science des données qui seront en poste prochainement (Hiver 2023).

# 7. Ressources complémentaires

Site Internet de CITADEL – Centre d’intégration et d’analyse des données médicales du CHUM : <https://citadel-chum.com/>

Site Internet de l’EIAS – École d’intelligence artificielle en santé du CHUM : <https://eiaschum.ca/>

Référentiel de compétences pour l’intégration de l’IA en santé : <https://eiaschum.ca/referentiel-de-competences-eias/>

Ressources de la bibliothèque du CHUM en matière de gestion des données : <https://bibliothequeduchum.ca/veilles/gestion-des-donnees-de-recherche-2/>

Site Internet de l’Alliance de recherche numérique du Canada : <https://alliancecan.ca/fr>

Site Internet des Fonds de recherche du Québec – Section Gestion des données en recherche : <https://frq.gouv.qc.ca/gestion-des-donnees/>

# Listes des acronymes et abréviations



**CEPPP** : Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

**CER** : Comité d'éthique de la recherche

**CHUM** : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

**CITADEL** : Centre d'intégration et d'analyse des données médicales du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

**CRCHUM** : Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

**DAMU** : Direction des affaires médicales et universitaires

**DCAI** : Direction des communications et de l'accès à l'information

**DEAC** : Direction de l'enseignement et de l'académie CHUM

**DG** : Direction générale

**DITCOI** : Directrice de l'intégration technologique et du centre d'opérationnalisation de l'interopérabilité

**DQEPE** : Direction de la qualité, de l'évaluation de la performance et de l'éthique

**DRHAJ** : Direction des ressources humaines et des affaires juridiques

**DTIT** : Direction des technologies de l'information et des télécommunications

# 9. Glossaire

**Jeu de données :** Ensemble de données, où chaque donnée est associée à un attribut et à une observation. L'attribut permet de décrire la donnée et l'observation contextualise la donnée au moment de sa collecte. Plusieurs attributs peuvent être mesurés lors d'une observation.

**Métadonnées :** Elles « consistent habituellement en de l'information concernant le créateur des données et la date de leur création ; elles consistent en de l'information concernant la façon dont les données ont été créées, leur qualité, leur exactitude et leur précision, ainsi que d'autres renseignements nécessaires à la compréhension et à la réutilisation. »<sup>12</sup>

**Pilote des systèmes d'information :** Correspond à la personne responsable de l'exploitation technique d'un système source et des bases de données qui y sont associées. Les systèmes sources peuvent correspondre à des départements du système hospitalier (pharmacie, imagerie, obstétrique par exemple) ou couvrir plusieurs départements.

**Plans de gestion de données :** ils sont essentiels au processus de gestion des données. Ces plans décrivent le mode de collecte, de formatage, de conservation et de partage des données ; le mode d'utilisation des ensembles de données existantes ; et la nature des nouvelles données qui seront créées. Ils aident aussi les chercheurs à déterminer les coûts, les avantages et les défis de la gestion des données. L'élaboration des plans devrait se faire à l'aide d'outils normalisés, lorsqu'ils sont disponibles. »<sup>13</sup>

**Réidentification :** Tout processus rétablissant le lien entre l'information et l'identité d'un individu.

**Renseignements personnels :** Renseignements portant sur un individu et permettant d'établir son identité. On entend généralement par « renseignements personnels sur la santé » l'ensemble des renseignements qui portent sur l'état physique ou mental d'une personne et qui permettent de l'identifier directement ou indirectement. Ces renseignements sont confidentiels et, sauf exception, ils ne peuvent être communiqués sans le consentement de la personne concernée.

---

<sup>12</sup> [https://science.gc.ca/eic/site/O63.nsf/fra/h\\_83F7624E.html](https://science.gc.ca/eic/site/O63.nsf/fra/h_83F7624E.html)

<sup>13</sup> [https://science.gc.ca/eic/site/O63.nsf/fra/h\\_83F7624E.html](https://science.gc.ca/eic/site/O63.nsf/fra/h_83F7624E.html)

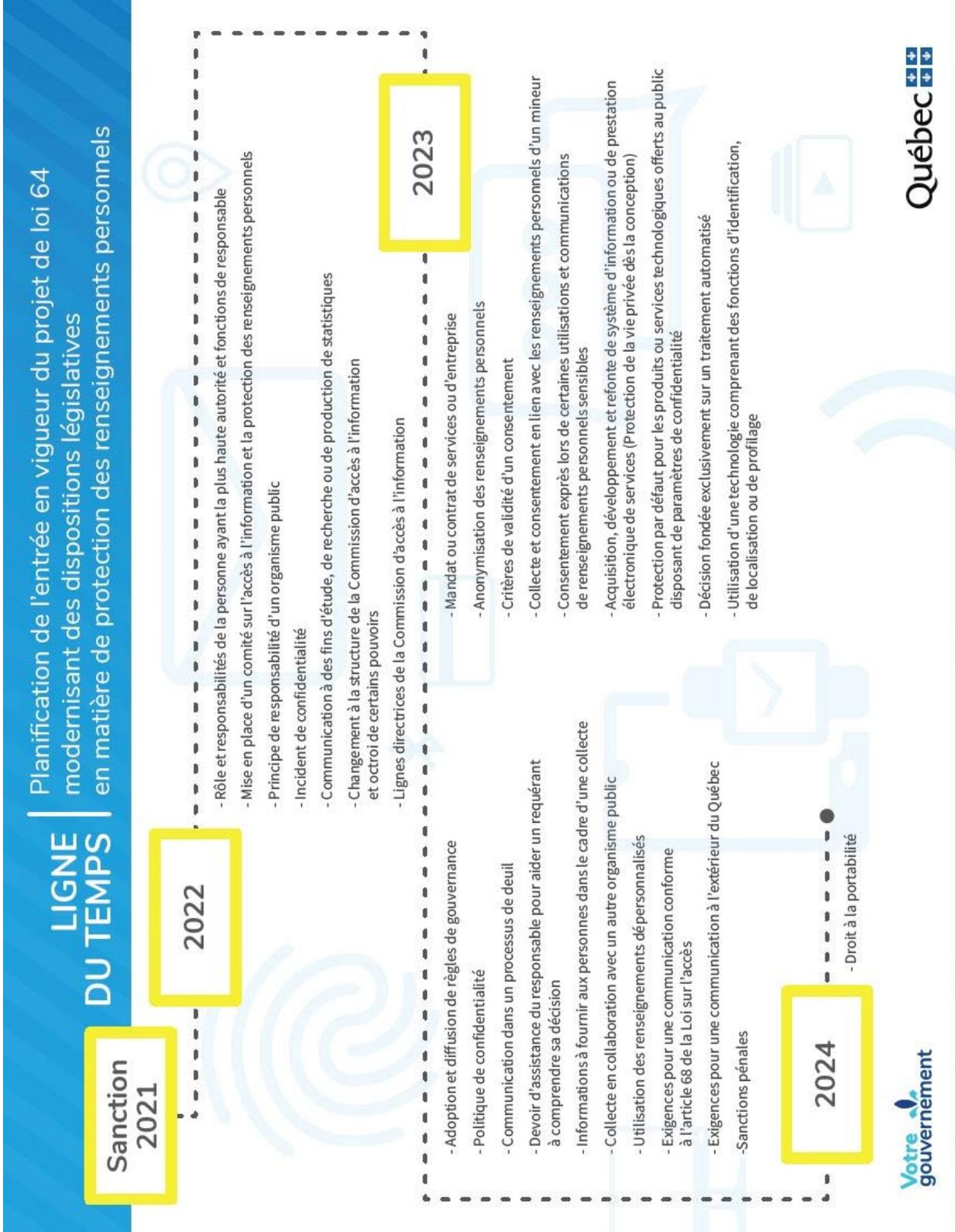
**Risque de réidentification :** « Le risque peut être déterminé en tenant compte des trois facteurs suivants :

1. Le caractère identifiable des données au moment de leur collecte et de leur stockage ;
2. la vulnérabilité des sujets des données, soit en tant qu'individu, collectivité ou population ; et
3. la sensibilité des données quant à leur susceptibilité à causer des torts, soit physiques, psychologiques/émotionnels, sociaux et légaux, entre autres. »<sup>14</sup>

---

14 <https://zenodo.org/record/4107119#.YweOmXbMLcf>

## Ligne du temps de la mise en œuvre du projet de loi 64 modernisant les dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels



## Le Comité directeur en Gestion des données

### *Vision*

Faire du CHUM-CRCHUM un établissement de référence en matière de gestion responsable des données, à toutes les étapes de leur cycle de vie, de la collecte à l'entreposage, pour servir la recherche et l'amélioration de la santé des populations.

Ceci implique une mise en conformité avec les lois, règlements, politiques et normes en vigueur, mais aussi la mise en œuvre des meilleurs standards, pratiques et processus en matière de gestion des données.

### *Missions*

- Bâtir collectivement une stratégie institutionnelle de gestion des données qui fasse consensus pour améliorer notre SERGIP (Soins, enseignement, recherche, gestion, innovation, patients)
- Mettre en œuvre des politiques et procédures déclinant la stratégie et garantissant sa mise en œuvre à tous les niveaux
- Développer des formations et activités de sensibilisation pour l'ensemble des personnels, patients et citoyens, en vue de favoriser l'acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données
- Favoriser le développement d'une culture responsable de l'information et de la mesure à travers les directions et unités, et dans l'ensemble de la communauté

### *Composition*

Les membres actuels du Comité directeur en Gestion des données sont :

- **Michael Chassé** (Président du Comité, Directeur adjoint scientifique Sciences des données, CRCHUM, Directeur scientifique de CITADEL, lac de données du CHUM)
- **Vincent Poitout** (Directeur de la recherche, CHUM)
- **Lise Gauvin** (Directrice adjointe scientifique, CRCHUM, Responsable du Carrefour de l'innovation et de l'évaluation en santé, CRCHUM)
- **Lynda Adam** (Directrice adjointe, Développements stratégiques et partenariat, CRCHUM)

- **Cécile Petitgand** (Associée de recherche, CRCHUM, Coordinatrice de l'initiative Accès aux données de la Table nationale des directeurs de la recherche du ministère de la Santé et des Services sociaux)
- **Marie-Josée Bernardi** (Présidente du Comité d'éthique de la recherche)
- **Juliana Lanza** (Responsable du Bureau des contrats de recherche (BCR), CRCHUM)
- **Kathy Malas** (Adjointe au PDG du CHUM, directrice du Pôle d'innovation et d'intelligence artificielle du CHUM)
- **Nathalie Beaulieu** (Directrice de l'enseignement et de l'Académie CHUM)
- **Noé White** (Directeur de la qualité, évaluation, performance et éthique du CHUM)
- **Eli Bou Assi** (Chercheur du CRCHUM)
- **Kip Brown** (Scientifique des données, Directeur des opérations de CITADEL)
- **Sylvain Bédard** (Patient partenaire, coordonnateur du Centre d'excellence en partenariat avec les patients et le public, CEPPP)

# Sous-comités émanant du Comité directeur en Gestion des données

## *Composition et mandat principal*

### **1. CLASSIFICATION DES DONNÉES EXISTANTES ET TYPES D'UTILISATION**

**Responsable :** Lise Gauvin

**Membres :** François Marois (CITADEL), Eli Bou Assi (CRCHUM), Valentina Vulpisi (DQEPE), Cécile Petitgand (CRCHUM)

**Mandat principal :** Établir une classification systématique des types de données mobilisables au CHUM et au CRCHUM ainsi que des utilisations qui peuvent en être faites en fonction de diverses finalités d'usage : soins primaires, recherche, évaluation, performance, etc. La classification sert alors de base à l'établissement de modèles d'évaluation de la sensibilité des données, des risques associés ainsi que des procédures à mettre en œuvre pour assurer la protection de la sécurité et de la confidentialité.

### **2. CADRE LÉGAL ET ÉTHIQUE, ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES**

**Responsables :** Juliana Lanza et Cécile Petitgand

**Membres :** Marie-Josée Bernardi (CER), Eliane Brunello (BCR, CRCHUM), Janie Poirier (BCR, CRCHUM), Vincent Metsa (DRHAJ, CHUM), Karine Bedard (DQEPE, CHUM), Phuong Vy Vu (DAMU), Djims Milius (CRCHUM), Abdelkader Ait Hoummad (DAMU)

**Mandat principal :** Analyser l'ensemble de lois, règlements, politiques et normes applicables en matière de gestion des données et de protection des renseignements personnels, en ce centrant spécifiquement sur le domaine de la santé et les enjeux y afférant. Les projets de loi discutés ou récemment appliqués sont aussi au cœur de l'analyse de façon à analyser leurs implications sur les politiques, procédures et pratiques des différents acteurs de la gestion et de l'utilisation des données au CRCHUM et au CHUM.

### **3. CADRE DE GESTION DES DONNÉES AU CHUM/CRCHUM : ÉTAT DES LIEUX ET BONNES PRATIQUES**

**Responsable :** Lynda Adam

**Membres :** Cécile Petitgand (CRCHUM), Michel Crépeau (DQEPE), Marie-Noël Nadeau (CITADEL), Marie-Ève Cantin (CITADEL), Kathy Malas (Direction générale, Pôle d'innovation et d'IA), Camille Blanckaert (Direction générale, Pôle d'innovation et d'IA)

**Mandat principal :** Analyser les politiques et procédures établies au sein du CHUM et du CRCHUM (dont la majorité est consignée dans son manuel de gestion) de façon à identifier les éléments manquants et établir en partenariat avec le sous-comité légal et éthique une liste des éléments à ajouter ou corriger pour assurer la mise en conformité de l'institution et garantir l'intégration des obligations en vigueur dans les pratiques de gestion et d'utilisation des données de l'ensemble des parties prenantes concernées.

### **4. CYBERSÉCURITÉ ET CONFIDENTIALITÉ**

**Responsable :** Kip Brown

**Membres :** François Harvey (CITADEL), Jacques Bélanger (DTIT), Jonathan Roy (CRCHUM), Cécile Petitgand (CRCHUM), Lise Gauvin (CRCHUM), Adolfo Faria (BCR, CRCHUM) et Marcel Labelle (Patient partenaire, CEPPP)

**Mandat principal :** Identifier les cas d'utilisation où la confidentialité et la sécurité des données sont les plus pertinentes, surtout lorsqu'il s'agit de partager des données entre départements ou avec d'autres institutions. Mieux comprendre les politiques actuelles au CHUM sur : La sécurité des données du CHUM/CRCHUM et la confidentialité pour des différents fournisseurs de données du CHUM/CRCHUM. Identifier les politiques, infrastructures générales, ou solutions informatiques nécessaires pour atteindre le but d'une politique institutionnelle uniforme au CRCHUM en matière de cybersécurité et de confidentialité

### **5. CONSERVATION, DÉPÔT ET PARTAGE DES DONNÉES**

**Responsable :** Kip Brown

**Membres :** Isabelle Moreau (Bibliothèque du CHUM, DEAC), Daniela Ziegler (Bibliothèque du CHUM, DEAC), Valérie Beauchamp (Archives, DAMU), Julien Bréard (DQEPE), Cécile Petitgand (BCR, CRCHUM)

**Mandat principal :** Identifier les avantages et défis potentiels d'un système d'archivage central des données et des résultats de recherche au CHUM/CRCHUM. Identifier les systèmes existants pour documenter et archiver les sources de données et les résultats de

recherche. Identifier un ensemble de priorités pour la mise en œuvre d'un système d'entreposage central des données de recherche au CHUM/CRCHUM.

## **6. PERSPECTIVE CITOYENNE ET ACCEPTABILITÉ SOCIALE**

**Responsables :** Sylvain Bédard et Geneviève David (CEPPP)

**Membres :** Véronique Sabourin, René Lortie, Rona Fleming, Ghislaine Rouly, Guy Poulin, Marcel Labelle et Christian Blouin. Ce sont des patients partenaires membres du comité en santé numérique du CEPPP.

**Mandat principal :** Identifier et discuter les positions des patients et citoyens face aux opportunités et défis de la gestion des données (sécurité et confidentialité des données, consentement, utilisation primaire et secondaire des données). À travers des présentations et conférences d'experts sur les questions des données en santé, le sous-comité sera mieux informé sur la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé du Québec, ainsi que les enjeux éthiques et juridiques du partage des données. À travers une consultation publique, les patients et citoyens pourront d'exprimer sur leur position quant au partage de données.

## **7. FORMATIONS ET SENSIBILISATION DES PRODUCTEURS ET UTILISATEURS DE DONNÉES**

**Responsable :** Stéphanie Tran

**Membres :** Mikael Lemelin Brisebois (École de l'intelligence artificielle en santé du CHUM, DEAC), Anthony Mak (EIAS, DEAC), Dominique Carmichael (Développement professionnel continu, DEAC), Marianne Tremblay (Développement professionnel continu, DEAC), Sophie Tremblay (École de l'intelligence artificielle en santé du CHUM, DEAC), Carol-Ann Lévesque (EIAS)

**Mandat principal :** Développer une offre de formations et d'activités de sensibilisation pour la communauté CHUM/CRCHUM, des patients et des citoyens afin de soutenir l'émergence d'une culture de la donnée la mise en œuvre de la stratégie institutionnelle de gestion des données.

## 8. PARTENARIATS EXTERNES ET TRANSFERTS DES DONNÉES : INSTITUTIONS PUBLIQUES ET COMPAGNIES, AU NIVEAU RÉGIONAL, NATIONAL ET INTERNATIONAL

**Responsable :** Lynda Adam

**Membres :** Michael Chassé (CRCHUM), Juliana Lanza (BCR, CRCHUM), Kathy Malas (Direction générale, Pôle d'innovation et d'IA), Camille Blanckaert (Direction générale, Pôle d'innovation et d'IA), Corinne Benquet (BVR, CRCHUM) et Marcel Labelle (Patient partenaire, CEPPP)

**Mandat principal :** Comprendre les pratiques actuelles au CRCHUM et CHUM en matière de partenariats externes et de transferts de données, incluant les accès aux données par les acteurs externes sans transfert. Suggérer les meilleures pratiques d'accès et de transferts de données dans le cadre légal actuel entre des institutions publiques et/ou organisations privées en prenant également en considération les évolutions législatives, réglementaires et normatives.

### Démarche

Date	Activités
Mai-Juin 2021	Constitution des sous-comités
Juin - Septembre 2021	Définition des mandats et objectifs des sous-comités
Septembre - Décembre 2021	Élaboration des recommandations pour alimenter la Stratégie institutionnelle
Janvier 2022 - Avril 2022	Participation de certains membres des sous-comités au processus de consultation pour la priorisation des recommandations (voir Annexe 3)
Avril 2022 - Août 2022	Participation active à la rédaction de la stratégie institutionnelle publiée en septembre 2022
Septembre 2022 - Mars 2023	Participation à la collecte des rétroactions de la communauté CHUM et CR-CHUM pour la bonification de la stratégie
En continu après Mars 2023	Mobilisation des équipes pour la diffusion et l'appropriation de la stratégie par la communauté CHUM et CRCHUM, et la rédaction des politiques, procédures et guides de pratique préconisées par la stratégie

## Consultation de la Communauté CHUM et CRHUM pour la priorisation des recommandations issues des sous-comités

Entre janvier et avril 2022, la communauté du CHUM et du CRHUM a été sollicitée via les canaux de communication usuels, en vue de participer à un processus de priorisation des recommandations inspiré de la méthode DELPHI. Au cœur de cette communauté, 15 experts en particulier, sollicités par les huit sous-comités, ont été amenés à participer à cette consultation à deux reprises, tel qu'expliqué ci-dessous.

### Présentation simplifiée de la méthode scientifique DELPHI

« La méthode Delphi, de plus en plus connue des spécialistes en élaboration de stratégies à moyen et à long terme, vise à recueillir, par l'entremise d'un questionnaire ouvert, l'avis justifié d'un panel d'experts dans différents domaines. La procédure, basée sur la rétroaction, évite la confrontation des experts et préserve leur anonymat. Les résultats d'un premier questionnaire sont communiqués à chaque expert et sont accompagnés d'une synthèse des tendances générales et particulières, des avis et des justifications. Dès lors chacun est invité à réagir et à répondre à un deuxième questionnaire élaboré en fonction des premiers avis recueillis, et ainsi de suite jusqu'à l'obtention d'une convergence aussi forte que possible des réponses. »<sup>15</sup>

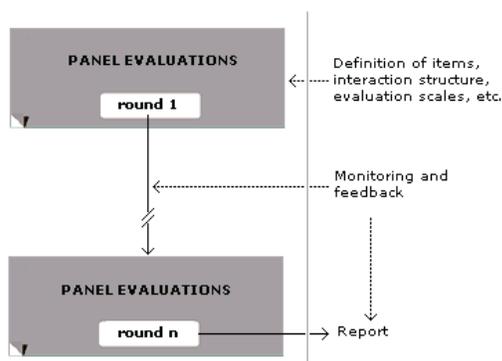
La méthode DELPHI repose sur un processus fondé sur trois étapes principales :

1. Génération de recommandations (génération des items)
2. Sélection et réduction des items (évaluation des items)

Cette étape s'appuie sur plusieurs rondes. Dans notre cas, elle s'est appuyée sur une ronde auprès de l'ensemble de la communauté, et deux rondes auprès des experts identifiés par les sous-comités.

3. Rapport des recommandations

### Illustration d'une méthode DELPHI simplifiée



<sup>15</sup> Ekionea, J. B., Bernard, P., & Plaisent, M. (2011). Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Recherches qualitatives*, 29(3), 168-192.

## Extrait du début du questionnaire soumis à la communauté CHUM et CRCHUM

### Introduction

Cher.e membre de la communauté CHUM et CRCHUM,

En juin 2021, un Comité directeur en Gestion des données au CHUM et CRCHUM a été mis sur pied en vue de guider l'élaboration d'une nouvelle Stratégie institutionnelle en gestion des données pour notre établissement. Il s'agit d'un pas en avant vers une gestion toujours plus responsable et optimale des données de santé au service de la recherche, de la gestion et de l'amélioration continue de nos soins et services.

Afin de requérir le soutien et la contribution d'expertises complémentaires à travers nos départements et directions, huit sous-comités émanant du Comité directeur ont été formés autour de thématiques centrales : le cadre légal et éthique autour des données de santé, les cadres de gestion des données au CHUM et CRCHUM, les types de données et d'utilisations, la sécurité et la confidentialité, la perspective patient et citoyenne, la formation et la sensibilisation des parties prenantes, le stockage et la conservation des données et les partenariats externes autour de la valorisation des données.

Après plus de 6 mois de travail et la contribution de plus de 45 personnes à travers toutes les directions de l'établissement (chercheur.se.s, professionnel.le.s, clinicien.ne.s, coordonnateur.trice.s, gestionnaires, patient.e.s-partenaires...) les sous-comités ont livré leurs recommandations. Celles-ci ont pour objectif de guider l'élaboration et la mise en œuvre de la nouvelle Stratégie institutionnelle en gestion des données au CHUM et CRCHUM.

À présent, nous avons grandement besoin de votre contribution et expertise afin de sélectionner les recommandations qui vous semblent prioritaires pour notre Stratégie institutionnelle en gestion des données (processus de sélection s'appuyant sur la méthode Delphi).

Nous vous invitons à noter chacune des recommandations suivantes selon leur niveau de priorité. La notation s'échelonne de 1 (peu prioritaire) à 5 (hautement prioritaire). Les 122 recommandations au total sont organisées en fonction du sous-comité dont elles émanent. Vous pouvez débiter la notation, sauvegarder le questionnaire et le reprendre à tout moment.

Merci infiniment de votre participation et de votre soutien durant ce processus si important pour notre institution.

Dans le cadre du questionnaire (utilisant la plateforme sécuritaire RedCap), 122 recommandations ont été notées par les participants de 1 à 5 (de moins à plus prioritaires).

- **1re ronde d'experts (janvier 2022)** : 15 experts en gestion des données ont été sollicités pour remplir le questionnaire de priorisation.
- **Ronde unique Communauté CHUM-CRCHUM (février 2022)**

221 participants engagés ont accédé au questionnaire

71 participants ont rempli le questionnaire

- **2e ronde d'experts (mars-avril 2022)** : les mêmes 15 experts de la 1re ronde ont été amenés à prendre connaissance des résultats du questionnaire experts et communauté et à prioriser à nouveau les recommandations à l'aune de ces résultats.

Version du : 28 janvier 2023

Préparé par : Comité directeur en Gestion des données

© Copyright CHUM

