

PRINCIPES DIRECTEURS DE SCIENCE OUVERTE DU PARTENARIAT EN SANTÉ DE PRÉCISION PÉDIATRIQUE

I. Contexte et portée

En séquençant le génome de chaque enfant et en liant ces données de séquençage avec d'autres données « omiques », données cliniques, données sur les résultats des traitements et données socio-économiques, le Partenariat en santé de précision pédiatrique (Partenariat) vise à transformer les soins pédiatriques en un écosystème d'apprentissage des sciences de la santé où toutes les parties prenantes bénéficient du partage des données et des avancées technologiques, créant ainsi une nouvelle ressource de recherche visant à soutenir le développement de nouveaux outils diagnostiques, de nouvelles thérapies, d'éditions génomiques, de thérapies cellulaires, d'ingénieries tissulaires, d'approches d'immunothérapie, de thérapies moléculaires, du dépistage de médicaments et de pharmacogénomie.

II. Principes directeurs de la Science Ouverte

La Science Ouverte est considérée comme un nouveau paradigme pour la science et la diffusion des connaissances. Elle favorise le travail coopératif et la mise en place de nouveaux modes de diffusion des connaissances, en encourageant le partage le plus tôt et le plus large possible. Par ce Partenariat, l'hôpital SickKids et le CHU Sainte-Justine s'engagent à maximiser les bénéfices publics de l'ensemble de leurs innovations et découvertes. Afin d'augmenter le rythme et la qualité des productions scientifiques, d'en accroître l'efficacité et de stimuler la découverte et l'innovation, et conformément aux principes FAIR et aux cadres juridiques et éthiques applicables, le Partenariat favorise la mise en œuvre des cinq principes directeurs de la Science Ouverte suivants :

Principe 1 : Diffusion publique des données et des ressources scientifiques : Il est attendu que les résultats des recherches financées par le Partenariat soient publiés dans des articles disponibles en libre accès. Il est également attendu que toutes les données numériques positives et négatives, modèles utilisés, sources de données, matériaux, réactifs, algorithmes, logiciels et autres ressources scientifiques soient rendus publiquement disponibles dans les six (6) mois suivant la date de publication du premier article s'appuyant sur ces données ou ressources.

Principe 2 : Partenariats de recherche externes : Les partenariats de recherche financés par le Partenariat – qu'ils incluent des acteurs commerciaux, philanthropiques ou publics – sont encouragés à rendre leur publications, données et ressources scientifiques publiques selon les préceptes énoncés au Principe 1.

Principe 3 : Partage et utilisation du matériel et des outils de recherche issus des patients : Le Partenariat soutient le développement des connaissances et de l'innovation en maximisant la valeur à long terme des contributions physiques apportées par les participants à la recherche, ainsi que des ressources scientifiques physiques créées grâce à la recherche financée par le Partenariat. Le Partenariat vise à gérer ces ressources de manière à enrichir et à renforcer leur contenu informationnel et les connaissances qu'elles génèrent. Lors du traitement du matériel provenant de patients et de participants, le Partenariat reconnaît la

primauté de la protection de la dignité, de l'autonomie et de la vie privée des patients et des participants à la recherche.

Principe 4 : Propriété intellectuelle compatible avec la Science Ouverte : Afin de faciliter le transfert des connaissances et des résultats de recherches générés par le Partenariat pour le bénéfice des patients, et sous réserve de la confidentialité des patients et du consentement éclairé des participants, le Partenariat s'assurera que les nouvelles connaissances soient accessibles de façon « aussi ouverte que possible et aussi fermée que nécessaire ». Il est encouragé que toutes les licences commerciales adhèrent aux Principes de Licence Socialement Responsable.

Toutefois, les collaborateurs externes privés ou publics travaillant avec le Partenariat peuvent obtenir des droits de propriété intellectuelle restrictifs à l'égard de leurs propres contributions à la recherche, dans la mesure où cela ne porte pas atteinte à la liberté d'utiliser les connaissances et les résultats de la recherche générés par le Partenariat.

Principe 5 : Autonomie des chercheurs et des patients : Le Partenariat soutient l'autonomie de ses parties prenantes, incluant, mais sans s'y limiter, les chercheurs, le personnel, les stagiaires et les patients, en reconnaissant leur droit de refuser de participer à la recherche, et à toute activité associée, selon les préceptes de la Science Ouverte.

III. Amendement, modification ou variation

Des modifications à ces **Principes directeurs de la Science Ouverte** peuvent être apportées par le Conseil d'administration du Partenariat.