Fonds de recherche du Québec

Nature et Technologies • Santé • Société et Culture

Colloque du CIRANO-CIQSS / 89e Congrès de l'ACFAS

Pour un meilleur accès aux données

Colloque *L'accès aux données : un pilier pour des politiques publiques éclairées*

Mylène Deschênes
Directrice aux affaires éthiques et juridiques
Montréal, 27 mai 2019

Québec

Commission des institutions
Dépôt du mémoire du Scientifique en chef et des FRQ (2015)

Un bref retour sur la présentation du scientifique en chef de novembre 2016

Quelques énoncés d'un contexte social et scientifique changeant ont été exposés en novembre 2016 par le scientifique en chef, lors du colloque du CIRANO-CIQSS.

PLAN DE PRÉSENTATION:
Qu'en est-il aujourd'hui, trois ans plus tard?
Comment ont évolué les choses?
Pourquoi c'est si important!

Présentation du scientifique en chef du Québec, au colloque du CIRANO-CIQSS en novembre 2016 à Montréal

Conclusion de la présentation du scientifique en chef en 2016 : était-on trop optimiste?

- Poursuite de la réflexion sur les modifications législatives/projet de loi,
- Changement de culture dans l'appareil gouvernemental, par une sensibilisation à l'importance de la recherche pour le mieux-être de nos concitoyens,
- Exploration de modèles alternatifs.
  - Ex. un organisme gouvernemental (ex. ISQ; CIQSS, RQI!) qui aurait le mandat législatif d'offrir un service de gestion sécuritaire d'accès aux données personnelles détenues par les organismes gouvernementaux du Québec à des fins de recherche comme ça se fait ailleurs (Ontario).

Le temps passe. Mise en place en 2017, est-ce possible?

Énoncés de 2016 sur le contexte social et scientifique d'alors : évolution depuis

1. Des incidents qui font réfléchir en lien avec l'usage des données

Source de l'image: alternatives économiques

Des incidents qui font réfléchir

- «Cambridge analytica» (2016) – 87 millions de comptes Facebooks potentiellement touchés. (Sources :mars 2018 - the Guardian/ New York Times. Voir aussi le Monde: https://www.lemonde.fr/pixels/article/2018/04/04/cambridge-analytica-87-millions-de-comptes-facebook-concernes_5280752_4408996.html)
- Google /Deep Mind et NHS Foundation Trust (1.6 million patients data): ‘’The ICO has ruled the Royal Free NHS Foundation Trust failed to comply with the Data Protection Act when it provided patient details to Google DeepMind.” Commissaire à la vie privée du R-U, 3 juillet 2017.
  - https://ico.org.uk/about-the-ico/news-and-events/news-and-blogs/2017/07/royal-free-google-deepmind-trial-failed-to-comply-with-data-protection-law/
- Usage « douteux » de données dans contexte de surveillance des populations en Chine.

Des questions de gouvernance .. Et de souveraineté numérique

- Sachant que l'interprétation des données massives a des effets structurants sur notre société …
  - Que veut-on faire de nos données, en tant qu'individus.. Et en tant que société?
  - Quels sont les risques de les utiliser .. Et de ne pas les utiliser?
  - Est-ce équitable de bénéficier des avancements des connaissances et de ne pas y participer? Protège-t-on suffisamment ceux qui prêtent leur concours à l'avancement des connaissances ?
  - Offre-t-on suffisamment d'explication et de choix au public en lien avec l'usage des données?
  - À qui veut-on confier nos données avec confiance? À quelles conditions?

2. Les politiques publiques encadrant et stimulant le numérique et l'usage responsable des données

«Le numérique qui s'impose de plus en plus façonne une nouvelle économie.»

Le gouvernement du Québec a lancé sa stratégie numérique et son *Plan d'action en économie numérique*.

À cette Stratégie viennent s'ajouter d'autres stratégies gouvernementales qui promeuvent le numérique, dont la SQRI… «*L'accès des chercheurs aux données liées aux renseignements personnels détenus par les ministères et organismes pour des fins de recherche s'avère un enjeu majeur pour stimuler la recherche et l'innovation au Québec. Ces données, notamment celles du domaine de la santé, revêtent un grand potentiel scientifique et économique, et il est essentiel de les valoriser afin d'assurer l'excellence de la recherche*.», SQRI, 2017, p. 106.

«Les gouvernements fédéral, provinciaux et municipaux promeuvent l'accès des citoyens aux données des administrations publiques.»

Le gouvernement du Québec a lancé son *Plan d'action pour l'accessibilité et le partage des données ouvertes des ministères et des organismes publics*, lesquels découlent de sa Stratégie numérique.

Intérêt indéniable pour la recherche .. mais besoin de gérer cette quantité massive de données

- Données de recherche Canada : investissements importants

RDC DRC
Research Data Canada – Données de recherche Canada

- Canarie

- Calcul Québec

Calcul Québec

Nos lois ont besoin d'être révisées

Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et à la protection des renseignements personnels - date de 1982.

- Le mémoire de la CAI (2015) commentant les »orientations gouvernementales pour un gouvernement plus transparent, dans le respect du droit à la vie privée et la protection des renseignements personnels» – témoigne d'un besoin urgent de changements

Commission d'accès à l'information - Extrait du mémoire (2015)

«La Commission se réjouit de lire, dans la première partie du document d'orientation, que l'un des changements qu'entend mettre en place le gouvernement pour promouvoir la transparence au Québec est « la révision en profondeur de la Loi sur l'accès ». Elle constate également que le gouvernement souhaite « moderniser et mettre à jour » les dispositions relatives à la protection des renseignements personnels(…)»

«La Commission constate que le gouvernement propose de donner suite à plusieurs de ses recommandations. Toutefois, plusieurs d'entre elles ont été formulées il y a 15 ou 20 ans (rapports quinquennaux de 1997 et 2002), si bien que leur suffisance et leur efficacité à atteindre l'objectif visé doivent parfois être réévaluées à la lumière du contexte actuel.

Le commissaire à la vie privée du Canada

- «(…), Je crois fermement que la confiance nécessaire pour permettre à l'économie numérique de prospérer et l'autorisation sociale dont le gouvernement aura besoin de la part des Canadiens pour pouvoir innover grâce à leurs données personnelles dépendent de la mise en place d'un cadre juridique approprié. Malheureusement, dès qu'il s'agit d'apporter de véritables modifications à la législation dans ce contexte, le gouvernement est lent à agir, mettant en péril la foi que les Canadiens ont envers l'économie numérique et la confiance que leurs valeurs canadiennes seront préservées. »
- M. Therrien
- https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/memoires-presentes-dans-le-cadre-de-consultations/sub_ised_181123/

Gouvernance des données dans la législation

On conçoit la gouvernance à partir de ce qu'on connait.. Or, il faut penser différemment!

Projet de loi 179 (mort au feuilleton)

- Projet de 179 – mort au feuilleton en 2018… mais apporte peut-être un éclairage sur la suite des choses…
  - Retrait de l'article 125,
  - Section 67.2.2 – mécanisme d'accès,
  - Notion de consentement.

«67.2.2. Un organisme public peut, à des fins d'étude, de recherche ou de statistique, communiquer des renseignements personnels sans le consentement des personnes concernées si les conditions suivantes sont réunies:

- 1° l'objectif de l'étude, de la recherche ou de la collecte de statistiques ne peut être atteint que si les renseignements sont communiqués sous une forme permettant d'identifier les personnes concernées;
- 2° il est déraisonnable d'exiger du demandeur qu'il obtienne le consentement des personnes concernées;
- 3° l'objectif de l'étude, de la recherche ou de la collecte de statistiques l'emporte sur l'impact de la communication et de l'utilisation des renseignements sur la vie privée des personnes concernées;
- 4° les renseignements personnels seront utilisés de manière à en assurer la confidentialité;
- 5° seuls les renseignements nécessaires sont communiqués.

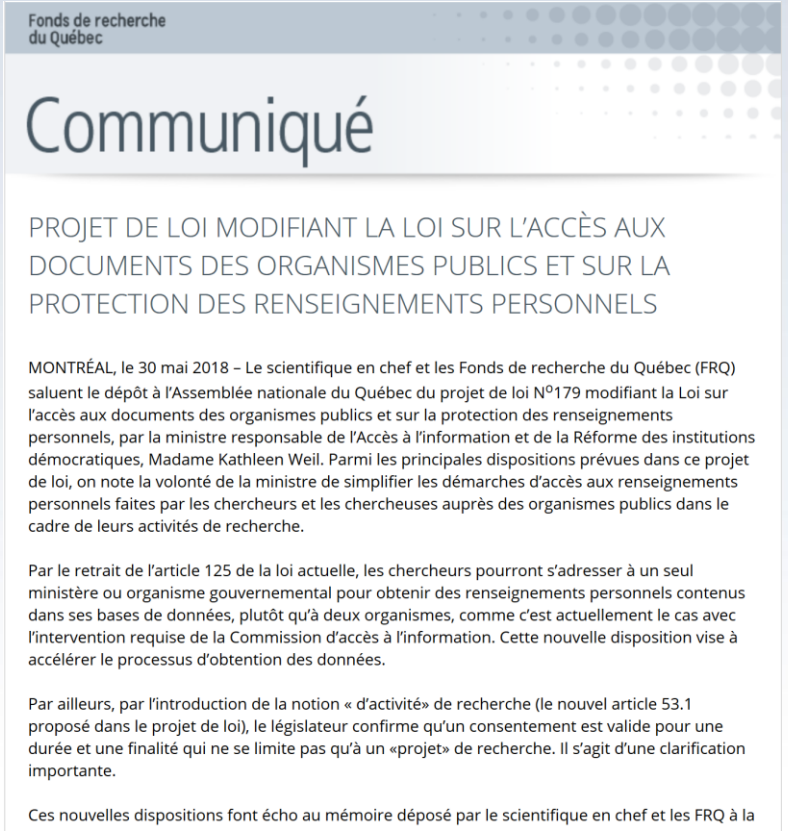
Projet de loi 179 (mort au feuilleton)

- 53.1
- «53.1. Le consentement à la communication ou à l'utilisation d'un renseignement personnel doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. Ce consentement ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé.
- Lorsqu'un tel consentement est donné dans le cadre d'une activité de recherche approuvée par un comité d'éthique de la recherche institué au sein d'un organisme public, les fins pour lesquelles ce consentement a été donné ainsi que la durée de celui-ci sont interprétées de façon à permettre la réalisation de tout objectif de recherche, associé à cette activité, approuvé par ce comité.»

«Le gouvernement du Québec reconnaît que la *Loi sur l'accès* doit être modernisée au regard des normes législatives adoptées au Canada et à l'étranger.»

Projet de loi 179 mort au feuilleton en juin dernier. Communiqué des FRQ pour saluer le projet, mais…

« L'accès aux données à des fins de recherche doit être une priorité si on veut être en mesure de répondre aux grands défis de société (ex. vieillissement de la population) et d'assurer le mieux-être des Québécoises et des Québécois. L'esprit du projet de loi visant à simplifier et accroître l'efficience du processus d'accès aux données va dans le sens de ce que souhaitent les Fonds de recherche du Québec et la communauté scientifique universitaire et collégiale. Il s'agit d'un pas dans la bonne direction. Il reste à s'assurer que les acteurs concernés (ministères, organismes publics, chercheurs, ISQ) en fassent une priorité et qu'ils se mobilisent pour que cette vision devienne réalité. C'est dans notre intérêt à tous et à toutes. »



Fonds de recherche du Québec

Communiqué

PROJET DE LOI MODIFIANT LA LOI SUR L'ACCÈS AUX DOCUMENTS DES ORGANISMES PUBLICS ET SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

MONTRÉAL, le 30 mai 2018 – Le scientifique en chef et les Fonds de recherche du Québec (FRQ) saluent le dépôt à l'Assemblée nationale du Québec du projet de loi N°179 modifiant la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, par la ministre responsable de l'Accès à l'information et de la Réforme des institutions démocratiques, Madame Kathleen Weil. Parmi les principales dispositions prévues dans ce projet de loi, on note la volonté de la ministre de simplifier les démarches d'accès aux renseignements personnels faites par les chercheurs et les chercheuses auprès des organismes publics dans le cadre de leurs activités de recherche.

Par le retrait de l'article 125 de la loi actuelle, les chercheurs pourront s'adresser à un seul ministère ou organisme gouvernemental pour obtenir des renseignements personnels contenus dans ses bases de données, plutôt qu'à deux organismes, comme c'est actuellement le cas avec l'intervention requise de la Commission d'accès à l'information. Cette nouvelle disposition vise à accélérer le processus d'obtention des données.

Par ailleurs, par l'introduction de la notion « d'activité» de recherche (le nouvel article 53.1 proposé dans le projet de loi), le législateur confirme qu'un consentement est valide pour une durée et une finalité qui ne se limite pas qu'à un «projet» de recherche. Il s'agit d'une clarification importante.

Ces nouvelles dispositions font écho au mémoire déposé par le scientifique en chef et les FRQ à la

RGPD : une loi revue à l'heure du numérique, à la saveur européenne

- Règles générales de protection des données (GDPR) - en vigueur depuis 2018 (remplace la directive 95/46/EC).
- "*the GDPR expressly applies to any organization outside the EU that processes personal data of individuals in the EU in connection with offering goods or services to such individuals or monitoring their behavior, and the GDPR requires such organizations to designate a representative within the EU (seemingly intended to facilitate enforcement)*"
  https://thetmca.com/extraterritorial-application-of-the-gdpr-lessons-from-recent-developments/
- consacre un certain nombre de principes relatifs à la vie privée:
  - "data protection by design",
  - Le droit à l'oubli,
  - Consentement et utilisation secondaire des données (notion de compatibilité),
  - etc..

Budget 2018-2019 (extraits)

Simplification du processus d'accès pour les chercheurs

- Permettre à l'ISQ d'être à l'avant-plan de la mise en œuvre de la simplification du processus d'accès qui se traduira notamment par :

— l'implantation d'un guichet de services pour les chercheurs;

— la réduction des délais pour l'accès aux renseignements.

- Le Plan économique du Québec de mars 2018 prévoit que 18,5 millions de dollars sur cinq ans seront accordés à l'Institut de la statistique du Québec. À cette fin, des crédits additionnels seront octroyés au ministère des Finances.

Budget 2019-2020 (extraits)

17,9 M$ POUR APPUYER LES CHERCHEURS QUÉBÉCOIS DONT..

Faciliter l'accès aux données pour la recherche :

- Augmentation du nombre de points d'accès sécurisés;
- Bonification de l'offre du guichet de services par l'ajout de banques de données provenant du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur et de Revenu Québec;
- 7,5 M$ sur cinq ans pour permettre à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) de faciliter l'accès aux données aux chercheurs associés aux organismes publics;
- Modification de la Loi sur l'ISQ pour lui permettre d'exercer pleinement son rôle d'agence statistique.

3. Science et société

«La société demande de plus en plus des bénéfices de la recherche publique pour la population.»

- Réinvestissement important (180M$) dans les FRQ pour la période 2017-2018-2021-2022, dans le cadre de la SQRI de 2017;
- Nécessité de mieux démontrer la pertinence et l'impact de la recherche auprès du grand public;
- On doit noter parfois un certain scepticisme envers la science (ex. la montée de l'anti-vaccination) et de la désinformation scientifique et de la multiplication des sources d'information (ex. médias sociaux) dans la société;
- Rôle majeur des scientifiques à l'heure des Fake "news!"

«La recherche sur le *big data* s'intensifie et le Québec en est un chef de file.»

L'engagement des FRQ et des gouvernements québécois et canadien en matière de développement de l'IA s'est intensifié depuis 2016, et c'est vrai ailleurs dans le monde aussi…

- Septembre 2016 : 93,6M$ à Ivado (Apogée Canada);
- Novembre 2016 : Laboratoires IA (Google, 4,5M$) et Facebook (7MS);
- Mars 2017 : Soutien par CIFAR : MILA (41M$), VECTOR (41M$) et AMII (20M$);
- Juin 2017 : levée de fonds de 137M$ pour Element AI;
- Octobre 2017 : Investissement de Thalès (25M$) en IA;
- Février 2018 : Annonce du féd. de 250$M (plus de 1G$ avec le privé) à Scale AI;
- Mai 2018 : Stratégie pour le développement de l'écosystème québécois de l'IA (100M$);
- Décembre 2018 : Création de l'Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (5M$);
- Décembre 2018 : Lancement de la Déclaration de Montréal sur l'IA responsable.

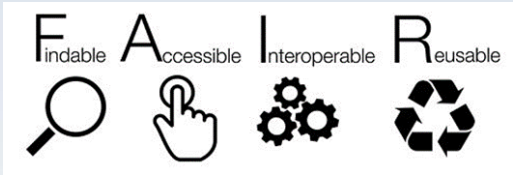
«La recherche devient de plus en plus ouverte à la société (living lab, science participative, science ouverte, etc.).»

- Développement des plans stratégiques 2018-2022 des FRQ sur la base notamment d'une consultation avec la société civile par le biais d'une plateforme numérique en 2017;
- Soutien à des projets de living lab par les FRQ (ex. sur la résilience urbaine);
- Développement d'un programme de science participative, où le citoyen et le chercheur seront co-porteurs d'un projet de recherche.

- Source Wikipédia….

«La recherche devient de plus en plus ouverte à la société (living lab, science participative, science ouverte, etc.).»

- Tendance accrue de la science ouverte, de libre accès, le Plan S en Europe;



- **Lancement de la politique de diffusion en libre accès des FRQ (15 avril 2019);**
  - **Un juste retour à la société des investissements publics en recherche.. Et de l'usage de données du public ou provenant d'organismes publics.**

Le conseil scientifique dans la prise de décision

…Pourquoi?

- Permettre au décideur de prendre une décision basée sur des faits.. et non uniquement sur les émotions (les siennes, celles de ses collègues et des électeurs).
- Éviter de se laisser porter par des perceptions.. qui peuvent nourrir des biais/des idéologies;
- Le regard croisé (national et international) est essentiel;
- Endiguer l'appui aux «fakes news».

« Les données gouv. sont d'une grande utilité pour la recherche, afin de mieux répondre aux besoins de la population par des progr. et politiques publics.»

Recommandations concernant la Science et les chercheurs scientifiques (novembre 2017) UNESCO

- Article 7. Dans le contexte des relations internationales, les États membres devraient exploiter les connaissances scientifiques et technologiques au service de la prise de décisions et de l'élaboration des politiques et, pour ce faire, devraient renforcer les capacités pour la diplomatie scientifique.

Travailler sur les deux plans : accès aux données pour la recherche et le conseil scientifique dans la prise de décision

La capacité accrue à traiter des données massives permet d'éclairer comme jamais la prise de décision publique.

Un meilleur accès aux données pour une recherche plus robuste… encore faut-il que la décision politique gouvernementale, voire administrative, soit sensible au conseil scientifique.

Le scientifique en chef : parmi ses mandats

Dirige les trois Fonds de recherche du Québec et préside leurs conseils d'administration :

- Un budget de 240M$ en 2019-2020;
- Douze séances régulières par année, séances extraordinaires, activité annuelle des trois CA et participation aux comités statutaires des CA;
- Développement des grandes orientations des FRQ : plans stratégiques 2018-2020.

> «Par ailleurs, il va sans dire qu'une amélioration de l'accès aux données contribuerait nettement au renforcement de la capacité du Québec à répondre aux trois grands défis de société. Au cours des prochaines années, cette question retiendra donc l'attention des FRQ, qui prendront en considération toute initiative du gouvernement à cette fin, notamment celles concernant l'accessibilité et le partage des données ouvertes des ministères et des organismes publics.», énoncé contenu dans chaque plan stratégique des FRQ.

Le conseil scientifique, un des mandats du scientifique en chef du Québec

Conseiller le ministre de l'Économie et de l'Innovation, et le gouvernement en matière de développement de la recherche et de l'innovation au Québec :

- Participation à des comités stratégiques : ex. SQRI et Stratégie sur les sciences de la vie…
- Avis au ministre en titre et son équipe, de même qu'à d'autres ministres : ex. stratégies gouvernementales en R-D, incluant les priorités de recherche et les niches d'excellence; l'accès aux données;
  - Présentation d'un mémoire à la commission des institutions démocratiques du Québec (septembre 2015);
  - Collaboration avec ministres de l'ancien gouvernement (Ex. accès à l'information; santé et services sociaux);
  - Sensibilisation de ministres du nouveau gouvernement : présenté comme une priorité du scientifique en chef.

La promotion du conseil scientifique

Au cours des dernières années, le scientifique en chef et les Fonds de recherche du Québec ont intensifié leurs initiatives en matière de lien entre la recherche et le milieu politique et gouvernemental, afin que la science soit mieux prise en considération dans l'administration publique et la décision politique…

- Déjeuners scientifiques à l'ANQ, 4 fois par année;
- Rencontres du scientifique en chef avec les ministres et élus, et la haute fonction publique;
- Promotion du conseil scientifique au Québec : présentations, ateliers au Québec et ailleurs dans le monde, dont en Afrique francophone.
  - Promotion du conseil scientifique auprès des décideurs et des gouvernements. Tenu d'un atelier de travail en mars 2019 avec des chercheurs et des représentants de ministères et d'OBNL.
- Lancement d'un nouveau prix Institut d'administration publique du Québec-FRQ qui récompense une équipe qui a contribué à un projet ayant un impact significatif sur les programmes et les politiques publiques;
- Organisation de deux colloques sur la diplomatie scientifique.

Un mot sur le conseil scientifique auprès du politique…

Le conseiller scientifique, qu'il soit scientifique en chef ou aviseur scientifique, ne prend pas de décisions, celles-ci reviennent au politique: quelques exemples…

La recherche qui contribue aux politiques publiques : parfois ça marche, parfois non!!!

Interdire les poissons-appâts vivants pour contrôler la prolifération de la carpe-roseau: le MFFP suit les recommandations des chercheurs. Impact sur la pêche sportive et le tourisme.

Déplacement des caribous forestiers de la région de Val-D'Or: des experts du gouvernement et des universités ont recommandé un chemin forestier comme voie alternative (2016-2017). Proposition rejetée!

Décision politique sur une question émotive : c'est l'argument scientifique qui a tranché!

« Quand on fait des lois, il faut quand même que ce soit basé sur des faits objectifs. Alors quand je n'ai pas de corroborateur scientifique pour aller dans le sens de l'interdiction d'une race [...] je pense que c'est notre devoir d'en tenir compte. »

— Martin Coiteux, ministre de la Sécurité publique

Les résultats scientifiques : un élément dans le processus de décision politique

Image : Dana Fradon – Filing cabinets labelled – New Yorker 7 mars 17

L’usage éthique et responsable des données en recherche

L’usage éthique des données en recherche

- L’utilisation de renseignements personnels: c’est de la recherche avec des humains: besoin d’une évaluation éthique (règle générale) et de protéger adéquatement la donnée;
- Le consentement : la meilleure façon de respecter les individus (autonomie et droit de contrôler ses données);
- L’usage sans consentement : parfois nécessaire, mais vient avec des responsabilités accrues:
  - Avec une responsabilité accrue de transparence.
  - Et un retour à la population – incluant le libre accès aux résultats.

  Responsabilité des chercheurs d’expliquer à la société en général à quoi servent les données et ce qu’ils en font… et pourquoi il est essentiel d’y prendre part.

La sécurité des données en recherche

- Cybersécurité pour tous!
- Pas de place pour la banalisation quand on traite des renseignements personnels.
- Gestion proportionnelle du risque:
  - S'adjoindre de nouveaux experts dans le support aux activités de recherche.

    - ** Responsabilité des chercheurs et de leurs établissements.

Gouvernance des données en recherche

Agences fédérales de financement:

- Déclaration de principe sur la gestion des données numériques;
- Ébauche: politique sur la gestion des données de recherche;
- .. Et les outils PORTAGE.

CONCLUSION

Le scientifique en chef était-il trop optimiste en 2015-2016?

Les décisions (publiques) doivent être éclairées par la science… et pour faire de la science, il faut des données !

Le statu quo en matière d'accès aux bases de données détenues par des organismes gouvernementaux n'est pas viable .

Mais des changements ayant des impacts aussi profonds.. Alors qu'on est au cœur de la révolution numérique.. Ce n'est pas simple!

Les investissements et travaux en cours à l'ISQ: signe que le Québec est en marche!

…On doit tous mettre l'épaule à la roue pour trouver des solutions compatibles avec les attentes (des chercheurs, de la société, des décideurs publics).

Des éléments pour l'accès aux données en recherche et accroitre le conseil scientifique dans la prise de décision

- Poursuite de la réflexion sur les modifications législatives/projet de loi;
- Changement de culture dans l'appareil gouvernemental, par une sensibilisation à l'importance de la recherche pour le mieux-être de nos concitoyens;
- Élaboration de modèles alternatifs d'accès aux données en recherche.
- Accroitre la communication avec les citoyens au sujet de la science:
  - Faire la démonstration que le bien-être de notre société passe par la recherche scientifique faite ici, avec nos populations et en collaboration avec l'international.
- Pour une gouvernance robuste des données en recherche: la communauté scientifique a un rôle à jouer!
- S'inscrit dans une réflexion plus globale/ sociétale sur la gouvernance des données dans un monde numérique, où le mode de circulation de l'information et des données a changé…