



## **Charte sur la gestion des données du Centre de Recherche en Santé de Nouna (CRSN)**

### **Contexte et Justification**

Le CRSN, depuis dix neuf ans collecte des données sur plusieurs thématiques. Des données sanitaires, démographiques, environnementales, météorologiques, économiques, ... sont ainsi disponibles sur plusieurs années. Au vu des nombreuses possibilités d'exploitation à l'interne comme à l'externe qu'offre ce stock important de données, le CRSN a engagé depuis quelques années une réflexion autour d'un partage de ses données pour leur utilisation par d'autres compétences afin de générer davantage d'évidences pour promouvoir la santé dans sa zone de couverture et dans tout le pays. Les bénéfices de ce partage des données sont nombreux. On peut citer entre autres, la visibilité du CRSN, l'amélioration de la politique sanitaire du pays grâce aux productions scientifiques, l'exploitation optimale des données, le partage de connaissances entre ceux qui expriment leur intérêt à utiliser nos données et les chercheurs du CRSN à travers des ateliers, ce qui sans doute permettra aux chercheurs d'acquérir de nouvelles connaissances. Un autre avantage de ce partage des données pourrait être l'utilisation de nouveaux outils et de nouvelles méthodes de traitement et d'analyse des données par les chercheurs du CRSN et enfin la consolidation du partenariat sud- sud et nord-sud en matière de formation de nos chercheurs. Au delà de ces bénéfices, il y'a des préoccupations que nous ne perdons pas de vue, il s'agit notamment de l'éthique dans le partage des données, la viabilité des systèmes de production des données, la difficulté liée au partage des coûts. Il y'a également les risques de mauvaise interprétation des données lorsque celui qui interprète ne connaît pas le milieu et le contexte dans lequel les données ont été collectées. De plus, il y'a le risque de rompre avec la confidentialité. Et enfin, les capacités de production scientifique dans le sud étant faibles, partager nos données avec les partenaires du nord revient à faire produire toute la connaissance par le nord.

Tenant compte de toutes ces contraintes ci-dessus relevées et dans l'espoir que le partage des données pourrait être une source de pérennisation de certaines activités de collecte comme le Système de Surveillance Démographique et de Santé (SSDS), le CRSN s'engage à partager ses données tout en régissant les droits et devoirs de toutes les parties prenantes dans ce processus.

### **1. Devoirs du CRSN**

Le CRSN s'engage à mettre à la disposition des utilisateurs une base de données apurée suivant le format demandé. Ce format doit contenir les différentes variables demandées et le logiciel dans lequel le demandeur voudrait que la base de données lui soit envoyée. Toute la base de données d'une étude ne saurait faire l'objet d'un partage. Les données du CRSN ne peuvent être accordées aux institutions et aux personnes n'ayant aucun partenariat avec le CRSN qu'après une utilisation de trois années de ces données par le CRSN et ses partenaires. Avant tout partage des données le CRSN doit informer tout partenaire ayant pris part à la production des données en question. La base de données remise ne devrait contenir aucune information permettant l'identification d'un participant à l'étude. Au stade actuel, les données ne peuvent être mises en ligne, des réflexions sont en cours pour rendre disponibles nos bases de données au plus grand nombre via l'Internet dans les prochaines années. Etant lancé dans cette dynamique de partage des données, dorénavant les projets de recherche qui doivent être présentés aux différents comités d'éthique doivent mentionner que les données pourraient être partagées avec d'autres chercheurs à l'avenir.

### **2. Devoirs des chercheurs du CRSN**

Le CRSN encourage ses chercheurs à écrire des articles scientifiques basés sur les données produites en son sein. Les données étant la propriété exclusive du CRSN, le chercheur intéressé par des données adresse une demande au directeur du CRSN en spécifiant les données demandées et ce à quoi les données vont servir. En sus de la demande adressée au Directeur du CRSN, le

chercheur remplira un formulaire d'identification et une fiche d'engagement aux clauses de confidentialité.

### **3. Devoirs des chercheurs appartenant à des institutions partenaires**

Pour les chercheurs des institutions avec lesquelles le CRSN a un partenariat et qui désirent utiliser les données du CRSN, ils doivent adresser une correspondance au directeur du CRSN pour demander les données et préciser ce à quoi les données vont servir. Elles doivent s'engager à n'utiliser les données que conformément aux objectifs mentionnés dans leur correspondance. En sus de la demande adressée au Directeur du CRSN, le chercheur remplira un formulaire d'identification et une fiche d'engagement aux clauses de confidentialité. Ils doivent également s'engager à renforcer le capital humain pour la production scientifique d'au moins un chercheur du CRSN. Ce renforcement de capacités peut aller d'une formation de courte durée à une formation diplômante dans un domaine de compétence de l'institution demandeuse des données. Toutes les productions scientifiques issues de l'exploitation des données du CRSN doivent contenir au moins un chercheur du CRSN comme co-auteur avec un rang utile. Pour éviter les mauvaises interprétations de certains résultats dans des articles scientifiques, un chercheur du CRSN doit être responsabilisé pour aider à l'interprétation des analyses. Ces chercheurs doivent enfin prendre l'engagement de garder la confidentialité et de ne pas stigmatiser une population au cours des analyses des données.

### **4. Devoirs des chercheurs appartenant à des institutions non partenaires**

Pour les chercheurs des institutions n'ayant aucun lien avec le CRSN et désirant utiliser les données du CRSN, ils doivent en plus des devoirs ci-dessus énumérés s'engager à verser un montant pour un appui au fonctionnement des structures du CRSN qui s'occupent de la collecte, de la saisie et de l'apurement des bases de données. Le montant demandé sera en fonction des charges financières engagées dans la collecte, la saisie et l'apurement des données qui sont demandées. Dans le même ordre d'idées, tout projet qu'il soit nouveau ou ancien désirant utiliser des données ou des informations dont il n'a pas contribué à générer doit en plus des devoirs des institutions partenaires du CRSN ci-dessus énumérés, payer une contrepartie calculée sur la base des charges financières engagées pour que les données demandées soient disponibles.

### **5. Devoirs des étudiants du CRSN, des institutions partenaires sans aucune prise en charge ou toute personne physique membre de la communauté sous surveillance**

Un étudiant désirant utiliser les données du CRSN dans le cadre de son master ou de son PhD doit adresser une correspondance au directeur du CRSN pour demander les données nécessaires à son travail. Il doit s'engager à n'utiliser les données que dans le cadre de son master ou PhD. En sus de la demande adressée au Directeur du CRSN, le chercheur remplira un formulaire d'identification et une fiche d'engagement aux clauses de confidentialité. Un chercheur soit du CRSN soit d'une institution partenaire du CRSN doit faire partie de son équipe d'encadrement. Toute production scientifique issue de l'exploitation de ces données doit mentionner le CRSN dans les remerciements et au moins un chercheur doit être co-auteur avec un rang utile.

### **6. Devoirs des étudiants du CRSN ou des institutions partenaires avec une prise en charge**

En plus des devoirs ci-dessus cités pour les étudiants sans aucune prise en charge, l'étudiant boursier doit s'engager à reverser une somme qui sera définie en fonction de la quantité et du type de données.