
Gestion des données : DMP OPIDoR et le cycle de vie des données

Paulette Lieby [0000-0002-9289-9652](tel:0000-0002-9289-9652)

Gestion des données : *DMP OPIDoR, un outil d'aide au PGD*

Complément au module 4
Questions légales et éthiques et
Modalités de partage

DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> exigences légales et éthiques

Pour rappel :

DMP du projet "Bases génétiques et immunologiques des auto-anticorps contre les interférons de type I prédisposant aux formes sévères de COVID-19."

Informations générales Contributeurs Produits de recherche Rédiger Budget Partager Télécharger

Ce plan est basé sur le modèle "Science Europe : modèle structuré" fourni par Science Europe. (version: 2, publiée: 09 décembre 2021)

1. Description des données et collecte ou réutilisation de données existantes

tout développer | tout réduire

output 1

output 2

1.1 Description générale du produit de recherche

* Le produit de recherche contient-il des données personnelles ?

Sélectionnez une valeur de la liste.

 ✕

* Le produit de recherche contient-il des données sensibles ?

Sélectionnez une valeur de la liste.

 ✕

* Le contexte de production du produit de recherche prend-t-il en compte des aspects éthiques ?

Sélectionnez une valeur de la liste.

 ✕

3. Exigences légales et éthiques, code de conduite

tout développer | tout réduire

output 1

output 2

3.1 Quelles seront les mesures appliquées pour assurer la protection des données à caractère personnel ?



3.2 Quelles sont les contraintes juridiques (sensibilité des données autres qu'à caractère personnel, confidentialité, ...) à prendre en compte pour le partage et le stockage des données ?



3.3 Quels sont les aspects éthiques à prendre en compte lors de la collecte des données ?



3. Exigences légales et éthiques, code de conduite

tout développer | tout réduire

3.1 Quelles seront les mesures appliquées pour assurer la protection des données à caractère personnel ?







DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> exigences légales et éthiques

Pour les données
personnelles :
respect du RGPD

Voir aussi les
dias sur DAISY
plus loin

3.1 Quelles seront les mesures appliquées pour assurer la protection des données à caractère personnel ?

Décrire les mesures

B *I* U 11pt **A**    

Indiquer la ou les références de documents en lien avec la protection des données personnelles

Créer

Responsables de la protection des données

Sélectionner une valeur dans la liste ou créer une nouvelle valeur en cliquant sur +

 +

Enregistrer

Commentaires & Recommandations

Recommandations

Commentaires

Runs

Science Europe

INRAE

- Lorsque vous manipulez des données à caractère personnel, veillez à ce que les lois sur la protection des données (par exemple, **RGPD**) soient appliquées, notamment :
 - o Obtenir un **consentement éclairé** pour la préservation et/ou le partage de données personnelles.
 - o Envisager l'**anonymisation** des données personnelles pour la préservation et/ou le partage (des données correctement anonymisées ne sont plus considérées comme des données personnelles).
 - o Envisager la **pseudonymisation** des données personnelles (la principale différence avec l'anonymisation est que la pseudonymisation est réversible).
 - o Envisagez le **chiffrement** des données, qui est considéré comme un cas particulier de pseudonymisation (la clé de cryptage doit alors être stockée séparément des données, par exemple par un tiers de confiance).
 - o Expliquez si une procédure **d'accès** spécifique a été mise en place pour les utilisateurs autorisés à accéder aux données personnelles.

3. Exigences légales et éthiques, code de conduite

tout développer | tout réduire

3.2 Quelles sont les contraintes juridiques (sensibilité des données autres qu'à caractère personnel, confidentialité, ...) à prendre en compte pour le partage et le stockage des données ?







DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> exigences légales et éthiques

LPRN 2016 :
Les données
publiques sont
ouvertes par
défaut

3.2 Quelles sont les contraintes juridiques (sensibilité des données autres qu'à caractère personnel, confidentialité, ...) à prendre en compte pour le partage et le stockage des données ?

Décrire les aspects juridiques généraux de votre projet

B *I* U 11pt **A**    

Indiquer le ou les références de documents en lien avec les aspects juridiques

Créer

Responsables juridiques

Sélectionner une valeur dans la liste ou créer une nouvelle valeur en cliquant sur +

Enregistrer

Commentaires & Recommandations

Recommandations

Commentaires

Runs

Science Europe

INRAE

- Expliquez qui sera le propriétaire des données, c'est-à-dire qui aura le droit d'en contrôler l'accès :
 - o Expliquez quelles conditions d'accès s'appliqueront aux données ? Les données seront-elles librement accessibles, ou des restrictions seront-elles appliquées ? Si oui, lesquelles ? Envisager l'utilisation de licences concernant l'accès et la réutilisation des données.
 - o Assurez-vous de couvrir, dans l'accord de consortium, ces questions de droits de contrôle d'accès aux données pour les projets multipartenaires et en cas de propriété partagée des données.
- Indiquez si les droits de propriété intellectuelle (par exemple la directive bases de données, droits sui generis) sont affectés. Dans l'affirmative, veuillez expliquer lesquels et comment cela sera-t-il traité.
- Indiquez s'il y a des restrictions sur la réutilisation des données fournies par des tiers.

3. Exigences légales et éthiques, code de conduite

tout développer | tout réduire





3.3 Quels sont les aspects éthiques à prendre en compte lors de la collecte des données ?



DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> exigences légales et éthiques

3.3 Quels sont les aspects éthiques à prendre en compte lors de la collecte des données ?

Décrire les aspects éthiques pris en compte

B *I* U 11pt **A**    

Indiquer la ou les références de documents en lien avec les questions éthiques

Créer

Responsables des questions éthiques

Sélectionner une valeur dans la liste ou créer une nouvelle valeur en cliquant sur +

Commentaires & Recommandations

Recommandations

Commentaires

Runs

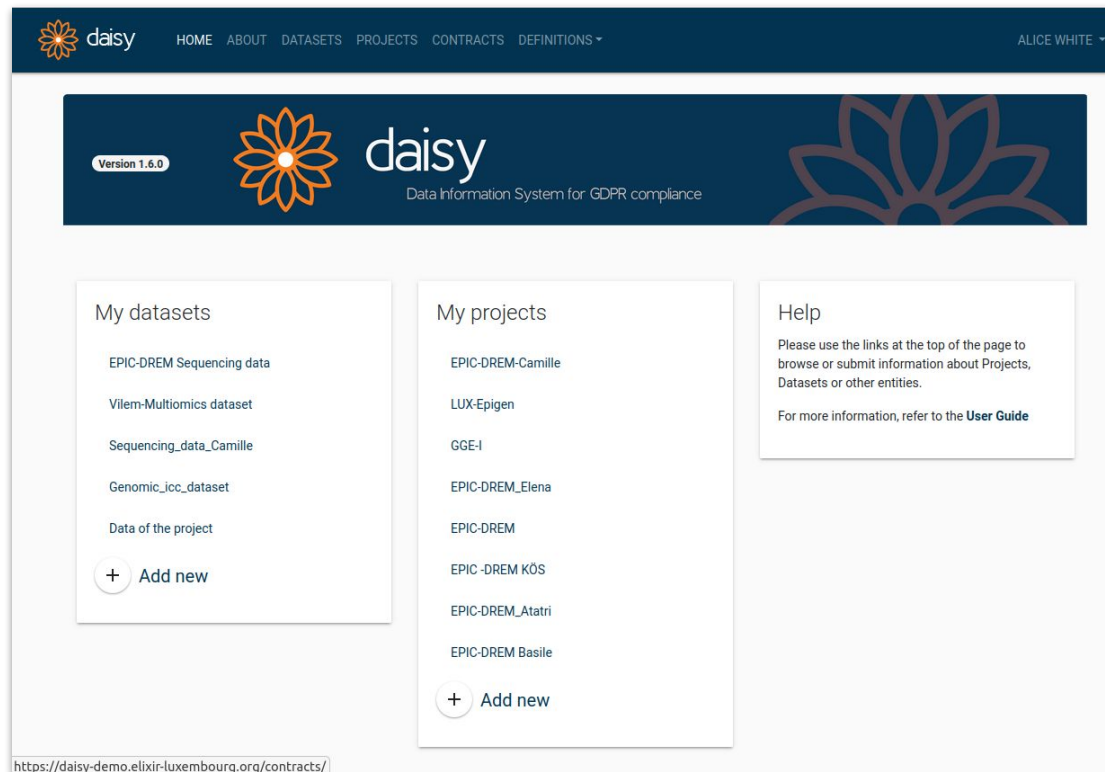
Science Europe

- Déterminer si les questions d'éthique ont une incidence sur la façon dont les données sont stockées et transférées, qui peut les voir ou les utiliser, et quelle durée de conservation leur seront-elles appliquées. Démontrer que ces aspects sont bien pris en compte et planifiés.
- Adoptez les codes de conduite nationaux et internationaux et le code d'éthique institutionnel et vérifiez si une revue des pratiques (par exemple par un comité d'éthique) est requise pour ce qui concerne la collecte de données dans le cadre du projet de recherche.

Tout ce qui se rapporte au comité d'éthique

Exigences légales et éthiques -- exemples : DAISY

- Developed by ELIXIR-LU
- **Free and open source**
<https://github.com/elixir-luxembourg/daisy/>
- DAISY (Data Information SYstem) is a tool that assists GDPR compliance by keeping a register of personal data used in research
- See the [User Guide](#)
- Visit the [demo](#) site



The screenshot displays the DAISY web interface. At the top, there is a navigation bar with the DAISY logo and links for HOME, ABOUT, DATASETS, PROJECTS, CONTRACTS, and DEFINITIONS. The user is logged in as ALICE WHITE. Below the navigation bar is a header section with the DAISY logo, the text "Data Information System for GDPR compliance", and a "Version 1.6.0" badge. The main content area is divided into three columns: "My datasets", "My projects", and "Help".

My datasets

- EPIC-DREM Sequencing data
- Vilem-Multiomics dataset
- Sequencing_data_Camille
- Genomic_jcc_dataset
- Data of the project
- + Add new

My projects

- EPIC-DREM-Camille
- LUX-Epigen
- GGE-I
- EPIC-DREM_Elena
- EPIC-DREM
- EPIC-DREM KOS
- EPIC-DREM_Atatri
- EPIC-DREM Basile
- + Add new

Help

Please use the links at the top of the page to browse or submit information about Projects, Datasets or other entities.

For more information, refer to the [User Guide](#)

<https://daisy-demo.elixir-luxembourg.org/contracts/>

A tool to assist with GDPR: DAISY

- Sensitivity class



Dataset

Sequencing_data_Camille

Local custodians

Alice White John Black Student Rolin

Project

EPIC-DREM-Camille

Other external id(s)

-

Other comments

-

Added on

Oct. 5, 2021, 10:57 a.m.

Last edit

Oct. 5, 2021, 11:07 a.m.

Sensitivity class

Re-Identifiable, Sensitive

Accession number

-

NOT PUBLISHED

👁️







✎

🗑️

A tool to assist with GDPR: DAISY

- Limits to storage



Data declarations +

Title	Cohort	Obtained from	Datatypes	Special subjects	Storage end	Actions
ChipSeq_data_Camille		Luxembourg Centre for Systems Biomedicine	Samples, Genetic_and_derived_genetic_data	no	Oct. 5, 2024	  
WGS_data_Camille		Luxembourg Centre for Systems Biomedicine	Samples, Whole_genome_sequencing	no	Oct. 5, 2024	  

A tool to assist with GDPR: DAISY

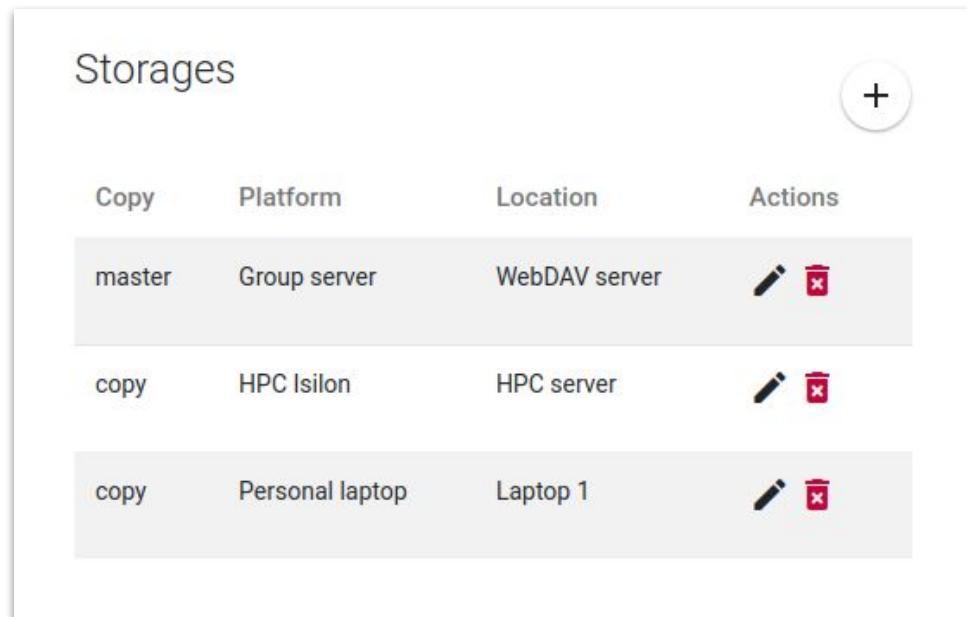
- Consent

Legal bases +







Scope	Legal basis categories	Personal data categories	Remarks	Actions
ChipSeq_data_Camille WGS_data_Camille	Genetic data	Consent [6.1(a)]		 

A tool to assist with GDPR: DAISY

- Storage type and location









The screenshot shows a web interface titled "Storages" with a plus sign in a circle in the top right corner. Below the title is a table with four columns: "Copy", "Platform", "Location", and "Actions". There are three rows of data, each with a pencil icon and a trash can icon in the "Actions" column.

Copy	Platform	Location	Actions
master	Group server	WebDAV server	 
copy	HPC Isilon	HPC server	 
copy	Personal laptop	Laptop 1	 

A tool to assist with GDPR: DAISY

- Access control

Accesses +

Location	Remarks	Granted on	User	Actions
master - Group server - WebDAV server copy - HPC Isilon - HPC server	Data with other project(s) under the same re...	Oct. 5, 2021	John Black	 
master - Group server - WebDAV server copy - HPC Isilon - HPC server	Data with other project(s) is under the same...	Oct. 5, 2021	Student Rolin	 
master - Group server - WebDAV server	Data with other project(s) is under the same...	Oct. 5, 2021	-	 

6. Partage des données et conservation à long terme

tout développer | tout réduire

output 1

output 2

6.1 Comment les données seront-elles partagées ?



6.2 Comment les données seront-elles conservées à long terme ?



6. Partage des données et conservation à long terme

6.1 Comment les données seront-elles partagées ?







6. Partage des données et conservation à long terme

6.1 Comment les données seront-elles partagées ?



6.1 Comment les données seront-elles partagées ?

Décrire les modalités de partage

B *I* U 11pt **A**    

Potentiel de réutilisation

ex: Réutilisation pour de futures recherches ou d'autres finalités (enseignement, innov

Choisir un entrepôt et/ou un catalogue pour déposer ou exposer les données

Sélectionnez une valeur pour l'ajouter à votre plan ou saisissez une nouvelle.

Décrire chaque fichier et ses caractéristiques

Créer

Responsables du dépôt et de la diffusion des données

Enregistrer

Commentaires & Recommandations

Recommandations

Commentaires

Runs

Science Europe

INRAE

- Détailler le **format** des données : la manière selon laquelle les données sont codées pour le stockage, généralement reflétée par l'extension du nom de fichier (par exemple PDF, XLS, DOC, TXT, ou RDF).
- Justifier l'utilisation de certains formats. Par exemple, les choix d'un format peuvent être guidés par l'expertise du personnel de l'organisme, ou par une préférence pour les formats ouverts, par les standards de format acceptés par les entrepôts de données, par l'usage largement répandu dans une communauté de recherche ou par le logiciel ou l'équipement qui sera utilisé.
- Privilégier les formats standards et **ouverts** car ils facilitent le partage et la réutilisation à long terme des données (plusieurs catalogues fournissent des listes de ces « formats préférés »).
- Donnez des détails sur les **volumes** (qui peuvent être exprimés en espace de stockage requis (octets), et/ou en quantités d'objets, de fichiers, de lignes, et colonnes).

DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> partage et conservation à long terme

- Expliquez comment les données pourront être retrouvées et partagées (par exemple, par dépôt dans un entrepôt de données de confiance, indexé dans un catalogue, par l'utilisation d'un service de données sécurisé, par traitement direct des demandes de données, ou l'utilisation de tout autre mécanisme).
- Expliquez à quel moment les données seront rendues disponibles. Indiquer les délais de publication prévus. Expliquez si une utilisation exclusive des données est revendiquée et, dans l'affirmative, pour quelle raison et pour combien de temps. Indiquez si le partage des données sera différé ou limité, par exemple pour des raisons de publication, pour protéger la propriété intellectuelle, ou dépôt de brevets.
- Indiquez qui pourra utiliser les données. S'il s'avère nécessaire de restreindre l'accès pour certaines communautés ou d'imposer un accord pour le partage de données, expliquez comment et pourquoi. Expliquez les mesures qui seront prises pour dépasser ou minimiser ces restrictions.

- Décrire les utilisations (et/ou les utilisateurs) prévisibles des données dans un cadre de recherche.
- Indiquez où les données seront déposées. Si aucun entrepôt reconnu n'est proposé, démontrer dans le DMP que les données pourront être prises en charge efficacement au-delà de la durée de financement du projet. Il est recommandé de démontrer que les politiques des entrepôts et les procédures de dépôts (y compris les normes de métadonnées, et coûts mis en œuvre) ont été vérifiés.

- Indiquez si les utilisateurs potentiels ont besoin d'outils spécifiques pour l'accès et la (ré)utilisation des données. Tenez compte de la durée de vie des logiciels nécessaires pour accéder aux données.
- Indiquez si les données seront partagées via un entrepôt, si les demandes d'accès seront traitées en direct, ou si un autre mécanisme sera utilisé ?

6. Partage des données et conservation à long terme





6.2 Comment les données seront-elles conservées à long terme ?



DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> partage et conservation à long terme

6.2 Comment les données seront-elles conservées à long terme ?

Justifier la conservation à long terme

B *I* U 11pt A    

Volume estimé des données

Unité

Sélectionnez une valeur de la liste ou saisissez une nouvelle.

Date de début

mm / dd / yyyy

Date de fin

mm / dd / yyyy

Commentaires & Recommandations

Recommandations

Commentaires

Runs

Science Europe

- Définissez le plan de préservation des données et fournir l'information sur la durée d'archivage pérenne des données.
- Indiquez quelles données ne doivent pas être divulguées ou doivent être détruites pour des raisons contractuelles, légales, ou réglementaires.
- Indiquez comment il sera décidé quelles données garder. Décrire les données qui seront à préserver à long terme.

DMP OPIDoR <https://dmp.opidor.fr/> partage et conservation à long terme

Choisir une archive pour conserver les données à long terme ⓘ

Sélectionnez une valeur de la liste ou saisissez une nouvelle.

- Dis** CINES Archivage numérique pérenne, Centre Informatique National de l'Enseignement Supérieur Archivage Numérique Pérenne , PAC - Plateforme d'Archivage au CINES, CINES PAC
- Re** Huma-Num : Archivage à long terme
Programme Vitam, Valeurs immatérielles transmises aux archives pour mémoire
Software Heritage, Software Heritage Archive

Créer et remplir un ou plusieurs formulaires le cas échéant

Coûts liés à la conservation à long terme des données

Créer

Tutoriels à consulter absolument

- [DMPOPIDoRV3_Guide_Utilisateur.pdf](#)
- [Rédiger son plan de gestion des données avec DMP OPIDoR](#)

Et

- [Grille d'analyse d'exemples de PGD - Modèle ANR](#)

*Merci !
Questions ?*

Remerciements :

Hélène Chiapello, Thomas Denecker, Frédéric de Lamotte pour l'IFB,
Françoise Cosserat, Marie-Christine Jacquemot et toute l'équipe DMP OPIDoR.