

NCIME
THE NATIONAL CONSORTIUM
FOR INDIGENOUS MEDICAL EDUCATION



CNFMSA
LE CONSORTIUM NATIONAL
POUR LA FORMATION MÉDICALE EN SANTÉ AUTOCHTONE

Cadre de partage des données et de gouvernance du CNFMSA

2024



Cadre de collecte de données et de gouvernance du CNFMSA

© Copyright 2024 le Consortium national pour la formation médicale en santé autochtone

ISBN # ##### #

Auteurs: Arlana Redsky* & Ovide Mercredi*

CNFMSA veut remercier notre équipe pour leur support dans la production de ce document.

Ce produit devrait être cité comme :

Redsky, A., & Mercredi, O. (2024). *Cadre de collecte de données et de gouvernance du CNFMSA*. Consortium national pour la formation médicale en santé autochtone.

L'ancien Consortium national pour la formation médicale en santé autochtone (CNFMSA) a reçu financement du Programme des politiques et des stratégies en matière de soins de santé. Santé Canada. Avec le leadership et support du CNFMSA, les organisations d'éducation médicale nationales satisfaites leurs responsabilités à répondre à la Commission royale sur les peuples autochtones, les Appels à l'action de la Commission de la vérité et réconciliation, et l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées dans la formation médicale autochtone par supportant le leadership Indigène; alignant et collaborant sur priorités; et maximiser les ressources disponibles.

Copies of this report in English are accessible at www.ncime.ca

Des exemplaires de ce rapport en français sont accessibles à www.cnfmsa.ca

Le Consortium national pour la formation médicale en santé autochtone (CNFMSA)

Une organisation virtuelle

www.cnfmsa.ca

www.ncime.ca

Courriel: info@ncime.ca



Notre logo

Le logo est basé sur des cercles concentriques valorisant le bien-être dans les quatre sens (physique, mental, émotionnel et spirituel), les pratiques de récolte des Inuits et des Métis pour nourrir et transmettre aux jeunes générations les pratiques des gardiens des savoirs des peuples médecins, des locuteurs de la langue et des aînés. Ses mains en plumes pleines de Mushkiki protègent, nourrissent et guident la sécurité culturelle dans les soins, en améliorant la sophistication de l'application des connaissances des Premières Nations, des Inuits et des Métis et des pratiques de guérison basées sur la terre afin d'enrichir la formation biomédicale. L'Ulu est le centre du feu qui doit être entretenu avec intégrité, responsabilité et dévouement pour créer des environnements joyeux et centrés sur la communauté. L'entretien du feu est à une grande valeur dans nos communautés urbaines et territoriales.

Les plantes représentées dans l'imagerie de la main à plumes de gauche et de droite sont le ginseng, le saule, le plantain, le cresson, la prêle fritillaire et l'amélanchier.

Remerciements

Le travail de la Souveraineté des données autochtones et les documents supplémentaires pour le Consortium national de la formation médicale en santé autochtone (CNFMSA) ne serait pas possible sans les conseils et le support d'Ovide Mercredi, et l'assistance de Jordan Carrier.

Nimiigwechiwendam. En outre, nous voulons exprimer notre gratitude à tous ceux en dedans le CNFMSA et aux groupes de travail qui ont pris le temps pour fournir leurs commentaires et avancer ce travail.

Tout d'abord, nous reconnaissons et honorons les médecins indigènes, les apprenants en médecine, les aînés, les gardiens du savoir et les membres de la communauté qui ont partagé avec nous leur sagesse, leurs connaissances et leurs expériences vécues. Leurs conseils et leur leadership ont été essentiels pour façonner le rapport et s'assurer qu'il reflète les réalités des peuples autochtones au Canada.

Nous remercions également nos alliés non autochtones qui ont participé au groupe de travail. Votre détermination à apprendre, à écouter et à agir pour démanteler le racisme systémique est essentielle pour créer un changement significatif.

Nous remercions les universitaires, les chercheurs et les responsables de la santé qui ont apporté leur expertise et leur temps à ce projet. Vos idées et vos points de vue ont été d'une valeur inestimable pour façonner les recommandations et veiller à ce qu'elles soient fondées sur des données probantes.

Enfin, nous tenons à remercier le Programme Politiques et Stratégies en Matière de Soins de Santé de Santé Canada pour le soutien apporté à ce travail. Votre investissement dans des initiatives visant à lutter contre le

racisme témoigne d'une volonté de créer une société plus équitable et plus juste.

Nous espérons que ce rapport servira d'outil aux enseignants en médecine, aux décideurs politiques, aux prestataires de soins de santé et à tous ceux qui s'engagent à lutter contre le racisme anti-indigène dans les écoles de médecine au Canada. Puissions-nous continuer à travailler ensemble pour un avenir où les peuples autochtones seront respectés, valorisés et traités avec dignité et équité.

Table des matières

Préambule	7
Objectif.....	8
Vision et principes de gouvernance des données.....	11
Principes.....	12
Procédures	15
Structure de gouvernance	16
Structure organisationnelle.....	17
Gardiens des savoirs et conseil consultatif communautaire	20
Mécanismes de responsabilisation	20
Documents sur la gouvernance des données	23
Politique de gouvernance des données.....	24
Politique de confidentialité et de sécurité	25
Instruments juridiques	25
Recommandations.....	26
Définitions.....	27
Références	32
ANNEXE A : Accord de partage de données.....	35

Préambule

L'autodétermination et l'autonomie sont des droits inhérents auxquels les peuples autochtones du Canada n'ont jamais renoncé. L'autodétermination autochtone date d'avant l'État canadien. Pendant des siècles, le gouvernement canadien a administré et fourni des services aux peuples autochtones et pour eux d'une manière qui n'a pas toujours bénéficié aux communautés autochtones. Les données sur les peuples autochtones produites par le gouvernement du Canada et ses homologues provinciaux sont détenues et analysées par ces institutions coloniales (Bruhn 2014, 14). La manière dont les préoccupations et les questions des peuples autochtones sont représentées est déterminée par des mesures et des analyses coloniales. Pour travailler avec les organisations de données fédérales et provinciales, il faut se conformer à leurs lois respectives en matière de confidentialité, de protection de la vie privée et d'accès à l'information. Le modèle de hiérarchie des données est contraire à l'autodétermination des autochtones et, à bien des égards, constitue un obstacle à l'auto-gouvernance. Le fait de s'attaquer à l'utilisation abusive et à la représentation erronée des données autochtones, ainsi qu'à la dépendance à l'égard des données, est une première étape importante pour les institutions coloniales afin d'entamer le transfert du contrôle des données autochtones aux organisations autochtones (Carroll, Rodriguez-Lonebear et Martinez 2019). Il est essentiel de disposer d'informations de qualité qui représentent pleinement et de manière appropriée les peuples autochtones. Jusqu'à présent, les données autochtones qui alimentent la politique et la prise de décision ont été générées, contrôlées et analysées par des institutions coloniales et leurs cadres théoriques respectifs. Nous reconnaissons que les intérêts des gouvernements colonisateurs lors de la production et de l'utilisation des données indigènes n'ont généralement pas été dans l'intérêt des peuples indigènes ou des

nations dont ils sont issus. Les données indigènes devraient être utilisées au service des intérêts indigènes pour créer des politiques qui répondent aux besoins indigènes et qui reflètent les visions du monde et les épistémologies propres aux communautés indigènes.

Le droit d'exercer la souveraineté sur les données autochtones est inhérent à toutes les nations et à tous les peuples autochtones et reflète les traditions, les rôles et les responsabilités qui émanent de chaque nation. Toutefois, la capacité à mettre en œuvre la souveraineté des données est limitée par les contraintes établies par les gouvernements coloniaux. En travaillant sur ces tensions et ces limites, nous pouvons commencer à progresser vers la souveraineté des données autochtones en rétablissant la gouvernance des données autochtones et en rendant le contrôle des données autochtones aux peuples autochtones.

Objectif

La souveraineté des données autochtones est une priorité soulignée dans plusieurs rapports, commissions, résolutions et appels à l'action du Canada. Le contrôle, la sauvegarde, la gestion et l'accès à la propriété intellectuelle autochtone est une question de souveraineté, et les principes et le cadre directeur de la souveraineté des données autochtones décrits ici placent les besoins et les aspirations des peuples autochtones au premier plan.

Premièrement, le gouvernement canadien s'est engagé à favoriser les relations de nation à nation avec les peuples autochtones en prenant des mesures pour mettre en œuvre, aux niveaux fédéral et provincial/territorial, les principes énoncés dans la Déclaration des Nations Unies sur les Droits des Peuples Autochtones (UNDRIP). Les articles 3 et 4 de la DNUDPA traitent des droits inhérents à l'autodétermination et à l'autonomie. Pour réaliser

pleinement ces objectifs, les nations autochtones doivent d'abord atteindre la souveraineté en matière de données (DNUDPA 2007).

En référence aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) publiés en 2015, plusieurs appels à l'action font référence à la nécessité de disposer de données autochtones pour faire le suivi des changements et des progrès dans les principaux domaines de préoccupation. En ce qui concerne les articles 3 et 4 de l'UNDRIP et les appels à l'action de la Commission Vérité et Réconciliation qui demandent des données continues et actualisées sur des domaines prioritaires tels que la santé, NCIME cherche à développer les capacités autochtones en matière de données en devenant les gardiens des données autochtones collectées par les facultés de médecine et les associations à travers le Canada au profit des peuples autochtones (Commission Vérité et Réconciliation, 2015).

La Loi sur le ministère des Services aux Autochtones décrit les engagements pris par le gouvernement du Canada pour transférer et différer le contrôle des départements et services autochtones aux organisations autochtones (*Ministère des Services aux Autochtones* L.C. 2019, chap. 29, art. 336). L'article 13 stipule plus spécifiquement ce qui suit :

Le ministre peut appuyer des organismes autochtones spécialisés en recherche ou dans le domaine de la statistique, en ce qui a trait à leurs activités de collecte, d'analyse, d'interprétation, de publication et de diffusion de documents, renseignements ou données se rapportant à la prestation de services aux Autochtones.

L'article 13 de la loi vise à favoriser le transfert aux organisations autochtones du contrôle de l'administration et de la gouvernance de la recherche, des statistiques et des statistiques autochtones, ce qui inclut les données démographiques et d'identification. Conformément à l'article 13, il s'ensuit que les facultés de médecine et les associations qui hébergent et conservent actuellement des données collectées auprès des peuples autochtones doivent être transférées à une organisation autochtone telle que le NCIME. En outre, en soutenant ce cadre, les institutions qui détiennent actuellement des données autochtones renforceraient leur engagement en faveur de la réconciliation en contribuant au développement de la capacité de gouvernance des données avec le CNFMSA, et en affirmant la souveraineté et l'autodétermination des données autochtones.

Dans ce cadre de gouvernance des données, le NCIME cherche à développer des ressources et des capacités pour collecter des données spécifiques aux indigènes générées par les facultés de médecine et les associations aux fins suivantes :

1. **Affirmer les droits des Autochtones en matière de données et promouvoir leurs intérêts dans ce domaine.** L'objectif de ce document est d'établir l'intérêt des indigènes pour les données générées à partir des peuples indigènes par les écoles de médecine et les associations. Cela comprend les données administratives, les enquêtes et les données de recherche provenant des peuples autochtones. L'objectif de la collecte et de la gestion de ces données est de promouvoir les intérêts des Autochtones en matière de données.
2. **Gouvernance des données.** Actuellement, les données générées sur les peuples autochtones dans les écoles de médecine et les associations

¹ Adapté de : Māori Data Sovereignty Network (MDSN). 2016.

sont hébergées, gérées et contrôlées par ces institutions. Afin d'affirmer les droits des autochtones en matière de données et de promouvoir leurs intérêts, le NCIME cherche à regrouper ces données en un seul endroit et à promouvoir un cadre de gouvernance des données autochtones qui sera responsable devant les propriétaires des données autochtones et les intérêts de la recherche autochtone, et qui reflétera les besoins des communautés autochtones.

3. **Stockage et sécurité des données.** Pour garantir la sécurité des données collectées et stockées par les NCIME, les NCIME s'efforceront de mettre en place une infrastructure de données et une sécurité qui reflètent les préoccupations relatives au stockage des données offshore, à la protection de la vie privée et aux questions de sécurité qui tiennent compte de la souveraineté des données.
4. **Administrer l'accès, l'utilisation et la collecte des données, et la collecte des données.** Pour commencer à s'éloigner de la dépendance à l'égard des données, les peuples autochtones devraient prendre des décisions concernant la collecte, l'analyse et l'interprétation des données autochtones, en contrôler l'accès et fournir des lignes directrices et des protocoles à cet effet

Le cadre de gouvernance des données tel qu'il est décrit dans ce document est guidé par la vision et les principes suivants Ce document décrit la vision et les principes suivants pour guider le cadre de gouvernance des données vision et principes.

Vision et principes de gouvernance des données

NCIME est un consortium composé de représentants de l'Association des médecins indigènes du Canada, de l'Association des facultés de médecine, du

Collège des médecins de famille du Canada, du Conseil médical du Canada et du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Conformément à l'objectif du CNFMSA de mettre en œuvre des initiatives dirigées par les autochtones dans l'enseignement médical au Canada, le CNFMSA a l'intention de rediriger et de sauvegarder les données autochtones collectées dans les établissements partenaires. En collectant ces données et en gérant leur accès, le CNFMSA a l'intention de poursuivre les objectifs de cette organisation et des propriétaires individuels des données en gérant l'accès aux données et en menant des recherches dans l'intention d'en faire bénéficier les individus et les communautés des Premières nations, des Inuits et des Métis à travers le pays. La gestion, l'accès et le contrôle des données autochtones seront régis par les principes suivants, qui reflètent la souveraineté des données autochtones :

Principes

1. **Propriété et gestion des données:** L'individu est le propriétaire des données et le CNFMSA en est le gestionnaire. L'individu est le propriétaire des données et le CNFMSA en est le gestionnaire. Nous entrons dans une relation respectueuse avec la personne et les données, en reconnaissant les données. Nous entamons une relation respectueuse avec la personne et les données, Reconnaitre notre responsabilité et notre relation avec la personne, la communauté, et les données.
2. **Relations et réciprocité:** Les CNFMSA adhéreront à une collecte, une utilisation et un accès respectueux et responsable de la collecte, de l'utilisation et de l'accès aux données. La collecte et l'utilisation des données La collecte et l'utilisation des données sont spécifiquement destinées aux étudiants en médecine indigènes, aux résidents, à la faculté, à et à la communauté. Par conséquent, il incombe aux CNFMSA

de s'assurer que les individus et les organisations (c.-à-d. les étudiants en médecine, les résidents, les professeurs et la communauté) sont explicitement destinés à bénéficier aux indigènes. Par conséquent, il incombe aux CNFMSA de s'assurer que les personnes et les organisations (par exemple, les écoles de médecine et les associations) qui participent au processus de collecte de données le font avec un consentement libre, préalable et éclairé.

3. **Responsabilité:** En tant que responsables des données, les CNFMSA sont chargés de protéger et d'assurer le stockage sûr et sécurisé des données. En outre, il incombe aux CNFMSA de créer ou de modifier les politiques relatives aux données indigènes et de respecter la souveraineté des données indigènes. CNFMSA est chargé de veiller à ce que les données générées par les étudiants en médecine, les résidents, le corps enseignant et la communauté autochtones soient utilisées d'une manière respectueuse de la dignité et des droits des peuples, nations et communautés autochtones.
4. **Responsabilité :** Afin de soutenir la responsabilité relationnelle des propriétaires de données, le CNFMSA ne recueillera que les données pertinentes qui peuvent être utilisées dans l'intérêt collectif des individus et de la communauté. Les CNFMSA veilleront à ce que les politiques et les pratiques concernant les données indigènes collectées soient pertinentes, examinées et détruites dans les délais convenus.
5. **L'accès:** Respecter les principes énoncés par les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) des Premières nations, les principes inuits *Qaujimaqatuqangit* , les principes d'éthique de la recherche métisse et les principes du SACO. Les CNFMSA reconnaissent

et respectent le droit des peuples autochtones à accéder à leur propriété intellectuelle et à leurs données. Les données collectées par le CNFMSA sont la propriété exclusive de l'individu et l'accès à ces informations est laissé à la discrétion de l'individu.

6. **Partenariats et partage des données:** Avant tout, les partenariats et les accords de partage de données seront établis sur la base du respect, de la réciprocité, de la reconnaissance de la souveraineté autochtone et du droit inhérent à l'autodétermination des peuples autochtones. Ces partenariats et accords seront négociés dans l'intérêt des peuples autochtones et refléteront des valeurs fondamentales. Avant tout, les partenariats et les accords de partage de données seront établis sur la base du respect, de la réciprocité, de la reconnaissance de la souveraineté autochtone et du droit inhérent à l'autodétermination des peuples autochtones. Ces partenariats et accords seront négociés dans l'intérêt des populations autochtones et refléteront des valeurs fondamentales, notamment la responsabilité, la sécurité culturelle et l'autonomisation des populations autochtones.
7. **Éthique:** Les droits et le bien-être de l'individu sont au premier plan des considérations éthiques du CNFMSA en ce qui concerne la gestion des données. Les données éthiques sont celles qui reflètent les besoins des peuples autochtones et de leurs communautés. Dans cet esprit, et en tenant compte de la souveraineté des données autochtones et des droits des peuples autochtones, les CNFMSA s'efforceront de garantir que les données générées par les étudiants en médecine, les résidents, les professeurs et la communauté autochtones soient développées et collectées de manière à ce que s'aligner sur les cadres éthiques autochtones tels que les principes de propriété, de contrôle, d'accès et

de possession des Premières Nations (PCAP®), les principes Inuit *Qaujimaqatuqangit*, les principes de recherche éthique sur les Métis et les principes de l'OCAS. Il est important que les données autochtones s'éloignent du modèle de déficit et remettent en question les déséquilibres de pouvoir dans la création et l'accès aux données.

Procédures

Les procédures de gestion des données, d'accès et d'utilisation des données détenues par le CNFMSA sont les suivantes :²:

1. Les données doivent être transférées et recueillies à la source (propriétaires des données dans les écoles de médecine signataires de l'accord de partage et de transfert des données). Ces données seront conservées par le CNFMSA et mises à disposition sur demande.
2. Les données doivent être régies et utilisées conformément au cadre de gouvernance des données du CNFMSA et aux accords d'accès. Seules les personnes autorisées à utiliser les données y auront accès. L'accès aux données n'est pas transférable d'une personne à l'autre.
3. Les personnes qui accèdent aux données détenues par le CNFMSA et les utilisent doivent comprendre qu'il s'agit de données sensibles et complexes. Les utilisateurs des données doivent faire preuve de responsabilité et de prudence lors de l'interprétation et veiller à ne pas déformer les données.
4. Les données détenues par le CNFMSA ne seront pas utilisées ou manipulées à des fins de profit ou d'intérêt personnel.

² Adapté de : Université de l'Alberta. 2022. *Politique de gestion des documents : Procédure de gestion des données institutionnelles et de gouvernance.*

5. Les protocoles de données, y compris l'utilisation, la protection, la diffusion et l'élimination des données, doivent être mis en œuvre de manière responsable et conformément aux lignes directrices standard en matière d'utilisation des données.
6. Les utilisateurs de données ne doivent pas corrompre les données, les effacer inutilement ou les reproduire sans consentement.
7. L'accès aux données de recherche sera accordé par le responsable des données et leur utilisation. Le responsable des données accordera l'accès aux données de recherche et leur utilisation sera soumise aux politiques de CNFMSA concernant la confidentialité, la sécurité, l'éthique de la recherche et la législation provinciale et fédérale en matière de protection de la vie privée.
8. Les données détenues par le CNFMSA doivent pouvoir être mises à jour et examinées par les utilisateurs autorisés.
9. Les données seront stockées conformément à la politique de sécurité des données et ne seront accessibles qu'aux utilisateurs autorisés. Les responsables des données auront accès aux protocoles de protection de la vie privée, de sécurité et de gestion des données afin de garantir le respect de la vie privée, la gestion appropriée des données et la mise en place de mécanismes de sécurité.
10. Les personnes qui accèdent aux données doivent se conformer à la législation provinciale et fédérale en matière de protection de la vie privée, ainsi qu'au cadre de gouvernance des données et aux politiques de sécurité du CNFMSA.

Structure de gouvernance

Les données que CNFMSA recueille auprès des personnes par l'intermédiaire des facultés de médecine et de l'AFMC sont en grande partie des informations

démographiques, personnelles et d'identification. Ces données nécessitent un niveau de confidentialité qui respecte l'individu et s'inscrit dans le cadre de la législation fédérale et provinciale. Bien que CNFMSA respecte les lois des colons et s'y conforme, nous nous efforcerons de promouvoir et de défendre la souveraineté, les droits et la vie privée des données autochtones au même titre que les lois canadiennes, provinciales et territoriales.

La stratégie numérique visant à garantir la sécurité de la collecte, du stockage des données et des mécanismes de transfert permettra de s'assurer que les données collectées restent sécurisées tout au long du processus de migration des données. Cela nécessitera avant tout le consentement libre, préalable et éclairé de la personne. Tout d'abord, cela nécessitera le consentement libre, préalable et éclairé de la personne. À ce moment-là, le propriétaire des données sera informé de l'intention et de la finalité de l'utilisation de ses données à des fins de recherche ou d'évaluation. Il y aura également un mécanisme permettant à l'individu de consentir à ce que ses données soient utilisées, à quelles fins, ou d'en refuser l'accès. Toutes les données collectées seront rendues anonymes et agrégées afin de respecter les mesures de collecte et de sécurité des données. Les données stockées par le CNFMSA ne peuvent être consultées qu'après délibération du conseil de gouvernance.

Structure organisationnelle

Le conseil veillera à la protection et à l'utilisation appropriée des données. Il sera composé de cadres, de présidents et de spécialistes autochtones (le cas échéant), qui représenteront les intérêts des propriétaires de données autochtones. En outre, et conformément à la vision et aux principes de souveraineté des données autochtones établis dans le cadre de gouvernance des données, le conseil comprendra un conseil consultatif des gardiens du

savoir et de la communauté afin de garantir le conseil des aînés, le soutien et la contribution de la communauté à la gouvernance et à l'utilisation des données. Autrement dit, le CNFMSA est le gardien des données recueillies au nom des Autochtones dans les écoles de médecine du Canada. Le CNFMSA ne cherche pas à posséder les données recueillies dans le cadre de cet accord. Les CNFMSA sont responsables devant le propriétaire des données individuelles et doivent s'assurer que les données stockées au sein de notre organisation restent sûres et accessibles conformément à l'accord initial énoncé ici.

Structure, rôles et responsabilités du conseil d'administration ³	
Membres du conseil d'administration	Rôles et responsabilités
Exécutif et président(s)	<ul style="list-style-type: none"> - Médecins, spécialistes, membres du corps professoral, cliniciens autochtones, etc. - Travailler en collaboration avec le conseil d'administration, les employés et les partenaires pour soutenir la gouvernance des données en accord avec les principes directeurs de CNFMSA en matière de souveraineté des données. - Présider les réunions du conseil d'administration (y compris les autres tâches connexes). - La gestion du conseil, y compris la supervision des gestionnaires de données, et le soutien administratif, dans le contexte de ce cadre. - Veillent à ce que l'accès aux données soit conforme à ce cadre et aux principes directeurs IDS. - Consultent les autorités juridiques sur les questions de protection et de risque, au besoin.

³ Adapté de : Mustimuhw Information Solutions Inc. 2015.

	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation de rapports (généralités). - Élaborer des politiques/procédures pour les incidents liés à la protection de la vie privée et à la sécurité, les enquêtes, la comptabilisation des incidents, les processus d'établissement de rapports, etc.
Responsable(s) des données (Collecte et analyse des données)	<ul style="list-style-type: none"> - Veille à ce que les données soient classées (anonymes, agrégées). - Travaille en collaboration avec le comité exécutif, les présidents et les coprésidents, et sous leur direction et leur supervision. - Fournit des renseignements, des conseils et des recommandations à l'exécutif et au(x) président(s). - Reçoit et examine les demandes d'accès aux données. - Accorde ou refuse les demandes d'accès aux données. - Fournit des conseils pour garantir la qualité des données. - Évaluations de la qualité des données (avec le dépositaire).
Dépositaire des données (Technique et sécurité)	<ul style="list-style-type: none"> - Travaille sous la supervision et l'orientation du conseil d'administration. - Identifie les problèmes de sécurité des données et évalue les risques. - Contient les incidents et violations de sécurité. - Élaborer et mettre en œuvre des procédures d'accès aux données et des procédures d'audit.
Administration	<ul style="list-style-type: none"> - Coordonner les réunions, rédiger les procès-verbaux, distribuer les ordres du jour, rédiger les procès-verbaux et distribuer les ordres du jour et les documents. - Soutenir les membres du conseil d'administration, les intendants et les gardiens.
Conseiller juridique	<ul style="list-style-type: none"> - Interprète la législation provinciale et fédérale selon les besoins de l'exécutif et du ou des présidents.

	<ul style="list-style-type: none"> - Élabore des instruments juridiques avec le CNFMSA pour soutenir l'intendance des données, les accords de partage, etc.
Gardiens de la connaissance et conseil consultatif communautaire	<ul style="list-style-type: none"> - Supervision et orientation. - Orientation éthique et culturelle. - Protocole communautaire.

Gardiens des savoirs et conseil consultatif communautaire

Le Comité Consultatif des Gardiens de la Connaissance et de la Communauté sera composé d'un groupe de personnes qui ne sont pas nécessairement identifiées comme des Aînés de la communauté. Le Comité Consultatif des Gardiens de la Connaissance et de la Communauté est plutôt destiné à rassembler un cercle plus large de personnes ayant une grande expérience dans les domaines dont le CNFMSA a besoin pour superviser et orienter les groupes de travail et l'intendance des données. Nous reconnaissons que de nombreux Aînés éminents sont surmenés et ne sont pas nécessairement familiers ou expérimentés dans les domaines pour lesquels nous avons besoin de conseils. C'est pourquoi nous avons opté pour la création d'un conseil d'administration qui s'appuie sur un éventail plus large d'expériences et d'expertises.

Mécanismes de responsabilisation

En tant que tel, ce conseil sera responsable de la gestion des données, y compris de la gestion et de la protection des données conformément à la vision, aux principes directeurs, à la gestion et à la protection des données

conformément à la vision, aux principes directeurs et aux obligations légales énoncées dans le présent cadre. En tant que gardiens des données, le CNFMSA et le conseil d'administration sont chargés de superviser le stockage, l'utilisation et l'élimination en toute sécurité des données. En outre, le conseil est également chargé de veiller à ce que les propriétaires des données rendent des comptes au moyen de mécanismes convenus. Fournir des ressources pour prendre en charge la gestion des données, y compris l'informatique, le stockage des données, les outils de sécurité, l'infrastructure de stockage des données pour garantir un stockage sûr des données, les mises à jour de routine, surveiller la sécurité, la formation des employés pour assurer la gestion des données, y compris l'informatique, le stockage des données, les outils de sécurité, et une infrastructure de stockage de données pour garantir un stockage sécurisé des données, des mises à jour régulières, surveiller la sécurité et former les employés pour garantir la sécurité des données et leur utilisation/accès éthique. Cela comprendra également une formation régulière à la gestion des données, des réunions récurrentes et régulières du conseil avec des tâches et des responsabilités attribuées aux membres, un plan de travail régulièrement mis à jour et un calendrier pour la mise en œuvre complète du cadre de gouvernance des données (2 à 5 ans).

Mécanisme : Capacité de gouvernance des données ⁴	
Cible	Mesures
Dotation budgétaire	<ul style="list-style-type: none"> - Jetons de présence, honoraires, etc. - Frais de réunion (déplacements, hébergement, repas) - Formation - Ressources de soutien

⁴ Adapté de : Mustimuhw Information Solutions Inc. 2015.

Ressources d'exploitation et d'immobilisation pour la gestion des données	<ul style="list-style-type: none"> - Budget pour le stockage et la gestion des données - Infrastructure
Intendance	<ul style="list-style-type: none"> - Représentation complète de l'intendance - Registre des membres et livrables pour les intendants
Soutien	<ul style="list-style-type: none"> - Représentation avec soutien complet - Registre des membres et livrables pour les responsables des sujets, les dépositaires, le soutien administratif, le soutien juridique et les consultants.
Gouvernance des données	<ul style="list-style-type: none"> - Formation sur la gouvernance des données pour les intendants, les responsables de sujets, les dépositaires, le soutien administratif, le soutien juridique et les consultants. - Formation annuelle sur la gouvernance des données (actualisation des connaissances et mises à jour) - Plan de perfectionnement professionnel (PP), événements, etc.
Vie privée et sécurité	<ul style="list-style-type: none"> - Aperçu annuel de la protection de la vie privée, de la sécurité et des politiques pour les intendants, les dépositaires et le personnel concerné - Dossier de PP

Mécanisme : Délibérations du conseil d'administration ⁵	
Cible	Mesures
Réunions régulières	<ul style="list-style-type: none"> - Au moins quatre réunions du conseil par an - Réunions ad hoc du conseil, le cas échéant - Réunions des comités et responsables de sujets

⁵ ibid

	<ul style="list-style-type: none"> - Réunions ad hoc des comités ou des responsables de sujets, le cas échéant
Processus et enregistrements	<ul style="list-style-type: none"> - Ordre du jour comprenant les sujets à développer et à discuter, ainsi que les résultats attendus - Compte rendu des décisions prises par le conseil d'administration - Procès-verbal de la réunion, y compris l'ordre du jour de la prochaine réunion
Rapports	<ul style="list-style-type: none"> - Conseil d'administration Le conseil d'administration fournira des rapports de synthèse - Rapport annuel à l'exécutif détaillant les progrès, les réussites, les défis, les finances et les problèmes opérationnels liés à la mise en œuvre et au maintien du cadre de gouvernance des données. - Publication de rapports/lettres d'information à l'intention des propriétaires de données

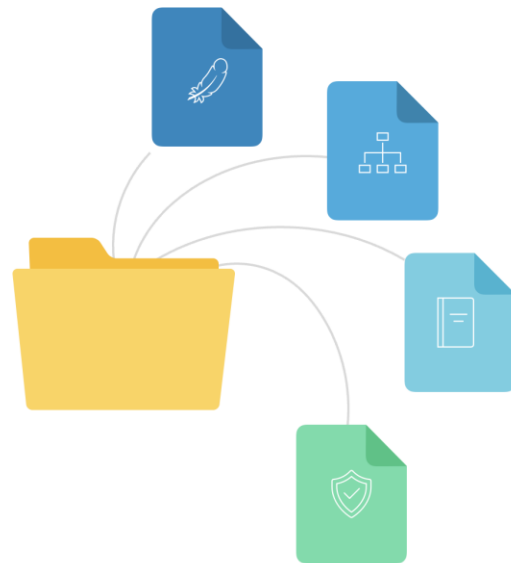
Documents sur la gouvernance des données

Outre ce cadre de gouvernance des données, plusieurs documents opérationnels, procéduraux et politiques clés seront nécessaires pour soutenir l'ensemble des opérations, la sécurité, la gouvernance et l'accès aux fonds de données gérés par le CNFMSA. Au minimum, les documents identifiés ci-dessous constitueront un cadre d'orientation pour la gouvernance des données.

NCIME Data Governance

Principle and Policy Documents for Data Governance

- ◆ **Indigenous Data Sovereignty Principles**
Indigenous data is maintained, stewarded, and used for the benefit of Indigenous peoples to move away from colonial data dependency.
- ◆ **Data Governance Framework**
A comprehensive framework for procedures, responsibilities, and accountability mechanisms to ensure data are secure and governed from an Indigenous standpoint.
- ◆ **Data Governance Policy Manual**
Policies, procedures, and tools related to the governance of data. Includes data standards, definitions, and implementation methods.
- ◆ **Data Privacy and Security Policy**
Policies, procedures, and tools related to the management and protection of data and privacy compliance.



Politique de gouvernance des données

Le manuel de politique de gouvernance des données a pour but de prévenir les problèmes en élaborant des protocoles complets pour l'application du cadre de gouvernance des données. L'application de ces politiques garantira que les données sont conservées, récupérables, et que des étapes claires sont définies pour la collecte, le transfert et la récupération des données, et que des étapes claires sont définies pour la collecte et le transfert des données, et que le niveau de sensibilité des données est respecté. En outre, les exigences en matière de divulgation, de partage et de liaison des données seront définies dans ce document. Plus important encore, le manuel de politique de gouvernance des données décrira comment le CNFMSA contrôlera et évaluera la conformité avec le cadre de gouvernance des données, comment gérer les incidents et comment les changements seront mis en œuvre.

Politique de confidentialité et de sécurité

Le CNFMSA a l'obligation légale de veiller à ce que la confidentialité des données soit préservée. Il s'agit notamment d'élaborer des politiques de confidentialité et de sécurité afin de garantir la protection des données. Ce document sera conçu en tenant compte de la législation applicable en matière de protection de la vie privée, de l'intégration des entités juridiques et des signataires de l'accord de partage des données, ainsi que des propriétaires des données. L'objectif du manuel de politique de sécurité et de protection de la vie privée est de prévenir les problèmes en élaborant un plan global de protection des données. Ce manuel expliquera comment les données sont transférées et gérées, comment les CNFMSA empêcheront l'accès non autorisé aux données, comment les données seront protégées contre la perte ou la corruption, comment les données seront conservées ou éliminées et comment les données seront conservées ou éliminées.

Instruments juridiques

Une évaluation des documents législatifs et juridiques qui auront un impact sur la négociation et la signature d'accords de partage de données entre le CNFMSA, le secrétariat et les universités. Ces documents législatifs et juridiques peuvent avoir un impact sur le transfert de données, la rédaction d'accords de partage de données, l'opérationnalisation du cadre de gouvernance des données, les protocoles de sécurité et toute politique relative aux données détenues auprès du CNFMSA. Bien que cette évaluation ne fasse pas nécessairement partie du cadre directeur, elle influencera le langage et les orientations adoptés puisque le CNFMSA devra

fonctionner dans les cadres juridiques établis par les juridictions où des accords de partage de données seront signés.

Recommandations

Afin de promouvoir les intérêts des propriétaires de données autochtones et de favoriser une gouvernance efficace des données collectées par le CNFMMSA, nous formulons les recommandations suivantes :

1. Approuver formellement le principe du cadre de gouvernance des données, tel qu'il est présenté dans le présent document, y compris les principes généraux de souveraineté des données autochtones et le cadre de gouvernance des données.
2. Identifier le soutien nécessaire et la feuille de route pour la mise en œuvre complète du cadre de gouvernance des données, y compris le soutien nécessaire et la feuille de route pour la mise en œuvre complète du cadre de gouvernance des données, y compris l'implication des partenaires clés.
3. Commencer à identifier le financement et les coûts associés au développement et à la mise en œuvre du cadre de gouvernance des données et des guides et documents politiques complémentaires.

Définitions

Le tableau suivant fournit une description des termes utilisés dans le cadre de la gouvernance des données.

Durée	Définition
Données	Dans ce contexte, le terme « données désigne la propriété intellectuelle recueillie auprès de personnes qui se sont identifiées comme autochtones. Les données comprendront des enquêtes, des données administratives, des données démographiques et d'autres formes de données collectées par les facultés de médecine et les associations médicales, des données administratives, démographiques et d'autres formes de données collectées par les facultés de médecine et les associations médicales.
Gouvernance des données	Le processus continu d'application des principes de gestion des données, d'attribution ou de refus d'accès aux données, de sauvegarde des données et de maintien de la sécurité des données.
Propriétaire des données	Données provenant de la ou des personnes qui consentent à ce que leurs renseignements personnels et d'identification soient gérés par le CNFMSA.
Souveraineté des données	La souveraineté des données fait référence au droit inhérent des peuples autochtones de déterminer comment les données sont collectées et accessibles, comment elles sont analysées et interprétées, comment elles sont gérées, diffusées et réutilisées. Cela concerne les données collectées sur les peuples autochtones et se réfère aux données qui sont analysées, interprétées, gérées, diffusées et réutilisées. Cela s'applique aux données collectées sur les peuples

	autochtones et aux données utilisées pour prendre des décisions qui ont un impact sur les peuples autochtones.
Intendant des données	Un responsable des données est chargé de la surveillance et de la gouvernance des données recueillies par le CNFMSA. Les responsables des données sont chargés de superviser et de gérer les données collectées par le CNFMSA et de garantir la qualité et la sécurité des données.
Gestion des données	La gestion des données est la pratique qui consiste à sauvegarder les données au sein d'une organisation centrale afin de s'assurer qu'elles sont accessibles, utilisables et utilisables. Il comprend des fonctions essentielles telles que la collecte de données, l'accès, les fonds et la gestion, les liens entre les données, l'analyse, la visualisation, la protection, la diffusion et la consommation.
Fiduciaire des données	Les administrateurs de données sont chargés de déterminer la politique, les lignes directrices et les règles selon lesquelles l'accès aux données est accordé ou refusé.
Utilisateurs de données	Les utilisateurs de données sont des personnes qui cherchent à accéder aux données détenues par le CNFMSA. Utilisateurs de données Données CNFMSA. Ils sont tenus de se conformer aux politiques et lignes directrices de CNFMSA en matière de gouvernance et de sécurité des données, définies par les responsables des données.
Peuples autochtones	Les peuples autochtones désignent les Premières nations, les Inuits et les Métis du Canada. Dans les cas où il est prudent de faire une distinction spécifique entre les Premières nations, les Inuits et les Métis, par exemple lorsque des documents juridiques tels que la loi sur les Indiens ne s'appliquent pas, ce sont ces dernières catégories qui seront utilisées.

Données autochtones ⁶	Toute information émanant des peuples et communautés autochtones. Il peut s'agir d'informations d'archives, d'histoire orale, de connaissances traditionnelles et culturelles, d'éléments matériels, de connaissances, d'informations d'archives, d'histoire orale, de connaissances traditionnelles et culturelles, d'éléments matériels et d'informations.
Souveraineté des Données Autochtones (IDS) ⁷	La souveraineté des données autochtones est le droit des peuples et des nations autochtones à gouverner, collecter, posséder et utiliser les données provenant des peuples autochtones. Il s'agit de données générées par la nation, une organisation autochtone, ou d'autres générées par la nation, une organisation autochtone, ou une autre organisation extérieure ou un gouvernement. La souveraineté des données autochtones découle du droit inhérent des peuples autochtones à se gouverner eux-mêmes.
OXAPI®	Les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (OCAP®) sont des principes relatifs aux données des Premières nations élaborés par le Centre de gouvernance de l'information des Premières nations (CGIPN).
Les Nations ⁸	Les nations autochtones sont des entités politiques et culturelles dotées de valeurs, de modes de vie, de visions du monde et d'épistémologies distinctes. Elles comprennent la Nation Anishinaabe, la Nation Métis, la Nation Mi'kmaq, etc. Les nations autochtones sont des groupes collectifs qui se sont formés avant le contact et la colonisation. Les nations autochtones ont le droit inhérent de définir leur identité comme elles l'ont toujours fait et d'une manière qui soit

⁶ FNIGC. 2020.

⁷ Ibid.

⁸ FNIGC. 2020.

	cohérente pour la nation. Les nations autochtones ne doivent pas être confondues avec la conception euro-canadienne des États-nations.
De nation à nation ⁹	La relation de nation à nation est constituée d'un accord ou d'un traité conclu entre deux parties distinctes et indépendantes. L'objectif de la relation de nation à nation Une relation de nation à nation est constituée d'un accord ou d'un traité conclu entre deux parties distinctes et indépendantes. L'objectif de cette relation est d'établir et de définir les obligations et les paramètres relatifs à une utilisation partagée ou à un commerce entre les deux parties.
Principes inuits <i>Qaujimajatuqangit</i> ¹⁰	Les principes de <i>Qaujimajatuqangit</i> font référence à plusieurs principes distincts de l'épistémologie inuit (méthode d'enquête). Il s'agit notamment des principes suivants : <ul style="list-style-type: none"> - <i>Inuuquatigiitsiarniq</i>: respecter les autres, les relations et prendre soin des gens - <i>Tunnganarniq</i>: encourager le bon esprit en étant ouvert, accueillant et inclusif. - <i>Pijitsirniq</i>: servir et subvenir aux besoins de la famille et/ou de la communauté - <i>Aajiiqatigiiniq</i> : prise de décision prise de décision par la discussion et le consensus - <i>Pilimmaksarniq</i> : développer des compétences par l'observation, le mentorat, la pratique et l'effort. - <i>Ikajuqtigiinniq</i>: travailler ensemble pour une cause commune - <i>Qanuqtuurniq</i>: faire preuve d'innovation et d'ingéniosité

⁹ Ibid

¹⁰ NIRB (n.d.).

	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Avatittinnik Kamatsiarniq</i>: respect et soin de la terre, des animaux et de l'environnement
PCAI ¹¹	<p>La Fédération des Métis du Manitoba souscrit aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de gestion (OCAS) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La propriété fait référence à la possession légale, par exemple, de données - Contrôle de la prise de décisions - Accès au droit d'utiliser quelque chose à son profit - L'intendance inclut la gestion responsable et la planification.
Principes éthiques de la recherche métisse ¹²	<p>Les six principes éthiques de la recherche métisse sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relations réciproques - Reconnaissance de la diversité au sein des communautés métisses et entre elles - Respect de l'individu et de la collectivité - Recherche s'efforçant d'être pertinente et bénéfique - Environnements sûrs et inclusifs pour tous les participants - Contexte métis (histoire, valeurs, connaissances, etc.)

¹¹ U. de M. 2021.

¹² ONSA. 2018.

Références

Bruhn, J. 2014. « Identifying Useful Approaches to the Governance of Indigenous Data. » *La Revue Internationale des Politiques Autochtones* 5 (2) : 1--32.

Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS). 2020. *Une voie à suivre : Vers une gouvernance respectueuse des données des Premières Nations, des Inuits et des Métis hébergées à l'ICIS, Mis à jour en août 2020*. Ottawa, ON: CIHI.

Carroll, S.R., D. Rodriguez-Lonebear, et A. Martinez. 2019. « Indigenous Data Governance: Strategies from United States Native Nations. » *Revue de science des données* 18 (31) : <https://doi.org/10.5334/dsj-2019-031>

Cormack, D., P. Reid, T. Kukutai. (2019). « Indigenous Data and Health: Critical Approaches to 'Race'/Ethnicity and Indigenous Data Governance. » *Santé publique* 172 : 116--118.

Department of Indigenous Services Act S.C. 2019, c. 29, s. 336
<https://laws.justice.gc.ca/PDF/I-7.88.pdf>

Centre de Gouvernance de l'Information des Premières Nations (CGIPN). 2020. *Une stratégie de gouvernance des données des Premières Nations : renforcer les institutions et les capacités communautaires des Premières Nations*. https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/FNIGC_FNDGS_report_EN_FINAL.pdf

Réseau Māori pour la Souveraineté des Données (MDSN). 2016. "Te mana raraunga-Māori Data Sovereignty Network Charter." "<https://static1.squarespace.com/static/58e9b10f9de4bb8d1fb5ebbc/t/5913020d15cf7dde1df34482/1494417935052/Te+Mana+Raraunga+Charter+%28Final+%26+Approved%29.pdf>

Mustimuhw Information Solutions Inc. 2015. *Cadre de gouvernance des données - Manuel de politique de gouvernance des données V 1.0*. https://bcfndgi.squarespace.com/s/BCFNDGI_-_FNDG_PRIVACY_AND_SECURITY_POLICY_MANUAL_TEMPLATE_VI.DOCX

Commission du Nunavut chargée de l'examen des répercussions (CNER). (n.d.). Inuit Qaujimajatuqangit. <https://www.nirb.ca/inuit-qaujimajatuqangit>

- Rowe, R.K., J. Bull, et J.D. Walker. 2021. « 6 Indigenous Self-determination and Data Governance in the Canadian Policy Context. » Dans *Routledge Studies in Indigenous Peoples and Policy: Indigenous Data Sovereignty and Policy*, révisé par M. Walter, T. Kukutai, S.R. Carroll et D. Rodriguez-Lonebear, 81-98. Londres : Routledge.
<https://library.oapen.org/handle/20.500.12657/42782>
- Tungasuwingatinuit. 2017. *Data Sharing Agreement: Appendix C: Our Health Counts Urban Indigenous Health Database Project*. Ottawa.
<http://tungasuwingatinuit.ca/wp-content/uploads/2018/05/Appendix-C-Data-Sharing-Agreement.pdf>
- Commission de vérité et réconciliation du Canada. 2015. *Honorer la vérité, se réconcilier pour l'avenir : Résumé du rapport final de la Commission de vérité et de réconciliation du Canada*. Consulté le 15 novembre 2022.
https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/01/Executive_Summary_English_Web.pdf
- Université de l'Alberta. 2022. *Politique de gestion des documents : Procédure institutionnelle de gestion et de gouvernance des données*.
<https://policiesonline.ualberta.ca/PoliciesProcedures/Procedures/Institutional-Data-Management-and-Governance-Procedure.pdf>
- Université du Manitoba Faculté des sciences de la santé (U. de M.). 2021. *Cadre pour la participation des Premières nations, des Métis et des Inuits à la recherche*. <https://umanitoba.ca/health-sciences/sites/health-sciences/files/2021-01/framework-research-report-fnmip.pdf>
- Assemblée Générale des Nations unies, *Déclaration des Nations Unies sur les Droits des Peuples Autochtones : Résolution / Adoptée par l'Assemblée Générale, 2 octobre 2007, A/RES/61/295*, disponible à l'adresse : <https://www.refworld.org/docid/471355a82.html> [consulté le 14 décembre 2022].
- Walker, J.D., E. Pyper, C.R., Jones, S. Kahn, N. Chong, D. Legge, M.J. Schull, et D. Henry. 2018. « Unlocking First Nations Health Information Through Data Linkage. » *Revue Internationale de Science des Données Démographiques* 3 (8) : 1--8.
- Walter, M., R. Lovett, B. Maher, B. Williamson, J. Prehn, G. Bodkin-Andrews et V. Lee. 2020. « La souveraineté des données autochtones à l'ère du Big Data et des données ouvertes. » *Association Australienne de Politique Sociale* 56 (2) : 143--156.

Wilkinson, M.D., et coll. 2016. « Les principes directeurs FAIR pour la gestion et la gestion des données scientifiques. » *Données Scientifiques* 3 (160018) : 1-9.

Yao, K. (n.d.) *Le cadre du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations de l'Alberta pour un accord de partage de données*. 1-16.
https://www.afnigc.ca/main/includes/media/pdf/community%20resources/Data_Sharing_Agreement.pdf

Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA). 2018. *Principes d'éthique de la recherche sur les Métis*. https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide_Ethics_NAHOMetisCentre.pdf

ANNEXE A : Accord de partage de données

LE PRÉSENT ACCORD a été conclu
le [insérer la date]

Entre :

Le Consortium national pour la formation médicale
autochtone (ci-après dénommé "CNFMSA")

ET

Partenaire pour le partage des données (Université X)
(ci-après dénommée "l'Université")

ATTENDU QUE le CNFMSA a été créé en partenariat avec l'Association des Médecins Autochtones du Canada (AMAC), l'Association des Facultés de Médecine du Canada (AFMC), le Collège des Médecins de Famille du Canada (CMFC), le Conseil Médical du Canada (CMC) et le Collège Royal des médecins et Chirurgiens du Canada (CRMCC), afin de mettre en œuvre des axes de travail dirigés par des autochtones qui transformeront l'enseignement médical autochtone et contribueront à la prestation de soins culturellement sûrs;

ET CONSIDÉRANT que (l'Université) [description de l'Université partie au présent accord]

ET ATTENDU QUE les parties souhaitent conclure un accord ensemble afin de s'assurer que les données des étudiants et des membres du corps enseignant autochtones sont stockées et gérées d'une manière qui respecte les lois et les normes applicables en matière de protection de la vie privée et qui répond aux attentes et aux interprétations des principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) des Premières nations, des principes inuits *Qaujimajatuqangit*, des principes d'éthique de la recherche métisse et des principes de l'OCAS.

ET CONSIDÉRANT que les Premières nations, les Métis et les Inuits du Canada sont des peuples souverains qui constituent des nations souveraines et qu'ils ont donc le droit à une autonomie distincte de l'État canadien et qui lui préexiste, comme le confirment les traités numérotés et les droits établis en vertu de l'article 35 de la Constitution canadienne et de la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones (DNUDPA).

ET ATTENDU QUE, par le biais de cet accord, le CNFMSA régira et détiendra les données sur les étudiants et les membres du corps professoral autochtones qui sont

recueillies par l'[Université](#) aux fins de la gouvernance, de la gérance, de l'administration, de la sécurité et de l'accès aux données.

Par conséquent, les parties conviennent de ce qui suit :

1. DÉFINITIONS

- 1.1. On entend par "**données**" la propriété intellectuelle collectée auprès de personnes qui se sont identifiées comme autochtones. Les données comprendront des données d'enquête, des données administratives, des données démographiques et d'autres formes de données recueillies par les écoles de médecine et les associations médicales.
- 2.1. On entend par "**gouvernance des données**" le processus continu d'adoption de principes de gestion des données, d'octroi ou de refus d'accès aux données, de sauvegarde des données et de maintien de la sécurité des données.
- 3.1. La "**souveraineté des données**" désigne le droit inhérent des peuples autochtones à déterminer comment les données sont collectées et accessibles, comment elles sont analysées et interprétées, et comment elles sont gérées, diffusées et réutilisées. Cela concerne les données collectées sur les peuples autochtones et se réfère aux données utilisées pour prendre des décisions ayant un impact sur les peuples autochtones.
- 4.1. La "**gestion des données**" est la pratique consistant à sauvegarder les données au sein d'une organisation gouvernementale centrale afin de s'assurer qu'elles sont accessibles, utilisables et **est la pratique consistant à sauvegarder les données au sein d'une organisation gouvernementale centrale afin de s'assurer qu'elles sont accessibles et utilisables. Il** comprend des fonctions essentielles telles que la collecte de données, l'accès, les fonds et la gestion, les liens entre les données, l'analyse, la visualisation, la protection, la diffusion et la consommation.
- 5.1. Par "**peuples autochtones**", on entend les Premières Nations, les Inuits et les Métis du Canada. Dans les cas où il est prudent de faire une distinction spécifique entre les Premières nations, les Inuits et les Métis, comme dans les cas où des documents juridiques tels que la loi sur les Indiens ne s'appliquent pas, ce sont ces dernières catégories qui seront utilisées.
- 6.1. On entend par "**données autochtones**" toute information provenant des peuples et communautés autochtones. Il peut s'agir d'informations d'archives, d'histoire orale, de connaissances traditionnelles et culturelles, d'éléments matériels, de connaissances, d'informations d'archives, d'histoire orale, de

connaissances traditionnelles et culturelles, d'éléments matériels et d'informations.

7.1. "**Souveraineté des données autochtones**" : le droit des peuples et des nations autochtones de gouverner, de collecter, de posséder et d'utiliser les données provenant des peuples autochtones. Il s'agit de données générées par la nation, une organisation autochtone ou d'autres données provenant des peuples autochtones. Il s'agit de données produites par la nation, une organisation autochtone, une autre organisation extérieure ou un gouvernement. La souveraineté des données autochtones découle du droit inhérent des peuples autochtones à se gouverner eux-mêmes.

8.1. « **PCAP®** » signifie Propriété, Contrôle, Accès et Possession (PCAP[®]). Ce sont des principes de données des Premières Nations développés par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (GCPN).

9.1. Le terme "**nations**" désigne des entités politiques et culturelles dotées de valeurs, de modes de vie, de visions du monde et d'épistémologies distinctes. Les nations autochtones sont des groupes collectifs qui se sont formés avant la colonisation et qui détiennent le droit inhérent à l'auto-identification.

10.1. Les "**principes Inuit Qaujimajatuqangit**" font référence à plusieurs principes distincts de l'épistémologie Inuit (méthode d'enquête). Il s'agit notamment, mais pas exclusivement, des éléments suivants

- *Inuuquatigiitsiarniq*: respecter les autres, les relations et prendre soin des gens ;
- *Tunnganarniq*: encourager le bon esprit en étant ouvert, accueillant et inclusif ;
- *Pijitsirniq*: servir et subvenir aux besoins de la famille et/ou de la communauté ;
- *Aajiqatigiiniq*: prise de décision prise de décision par la discussion et le consensus ;
- *Pilimmaksarniq*: développement des compétences par l'observation, le mentorat, la pratique et l'effort ;
- *Ikajuqtigiinni*: travailler ensemble pour une cause commune ;
- *Qanuqtuurniq*: être innovant et plein de ressources ; et
- *Avatittinnik Kamatsiarniq*: respect et soin de la terre, des animaux et de l'environnement.

11.1. « **OCAS** » désigne les principes de propriété, de contrôle, d'accès et d'intendance (OCAS) auxquels souscrit la Fédération des Métis du Manitoba :

- La propriété fait référence à la possession légale, par exemple, de données ;

- Contrôle de la prise de décision ;
 - Accès au droit d'utiliser quelque chose à son profit ; et
 - L'intendance inclut la gestion responsable et la planification.
- 12.1. On entend par "principes de **la recherche** éthique sur les Métis" les six principes de la recherche éthique sur les Métis, à savoir
- Relations réciproques ;
 - Reconnaître la diversité au sein des communautés métisses et entre elles ;
 - Respect de l'individu et de la collectivité ;
 - La recherche doit s'efforcer d'être pertinente et bénéfique ;
 - des environnements sûrs et inclusifs pour tous les participants ; et
 - Contexte métis (histoire, valeurs, connaissances, etc.).

2. OBJECTIF DE L'ACCORD DE PARTAGE DES DONNÉES

Le présent accord vise à :

- 1.1. Établir les conditions régissant la fourniture de données au CNFMSA pour lui permettre de les gérer et d'en administrer l'accès à des fins d'évaluation et de recherche pour le compte de [l'université](#).

3. RESPECT DES LOIS

- 1.1. Il est entendu que les parties doivent se conformer à toutes les lois et réglementations applicables dans l'exercice de leurs responsabilités dans le cadre du présent accord.
- 2.1. Dans la mesure où les parties collectent, utilisent ou divulguent des informations personnelles ou des informations personnelles sur la santé dans le cadre du présent accord, les parties doivent se conformer à toutes les lois applicables régissant l'utilisation, la collecte et la divulgation des informations personnelles ou des informations personnelles sur la santé, comme le cas peut être, y compris, sans s'y limiter, la *Loi sur la Protection des Renseignements Personnels et les Documents Electroniques* (Canada) et la *Loi sur la Protection des Renseignements Personnels sur la Santé* (Ontario).
- 3.1. Dans la mesure où les parties entament un projet de recherche utilisant des données relatives à cet accord et impliquant des êtres humains, les parties veilleront à ce que tous les projets de recherche soient approuvés par le comité d'éthique de la recherche, si nécessaire, conformément à la déclaration de politique générale des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains préparée par les Instituts de recherche en santé du Canada.

4. LES INFORMATIONS À FOURNIR ET LA CONSERVATION

- 1.1. L'[université](#) a accepté de transférer une copie de l'[ensemble de données sur les étudiants et les enseignants autochtones](#) au CNFMSA. L'ensemble de données contiendra le nom, le sexe, la date de naissance et les données respectueuses des réponses à l'enquête des membres des Premières nations, des Inuits et des Métis qui s'identifient comme tels et qui fréquentent ou travaillent à l'[université](#) (les listes de variables seront jointes avant que les données ne soient transférées).
- 2.1. Les données seront conservées pendant une période de six ans, à l'issue de laquelle elles seront évaluées et des segments de ces données seront définitivement effacés des fichiers du CNFMSA.

5. CONSETEMENTS

- 1.1. Le CNFMSA veillera à ce que chaque université partenaire obtienne des consentements écrits, en utilisant le modèle de formulaire de consentement joint en **annexe « A »**, ou un consentement d'un formulaire similaire qui fournit la même autorisation, un consentement en utilisant le modèle de formulaire de consentement joint en annexe « A » ou un consentement. d'un formulaire similaire qui fournit la même autorisation de collecter et de partager des informations personnelles avec le CNFMSA et l'AFMC.
- 2.1. Si une personne souhaite retirer le consentement recueilli conformément au point 5.1, les CNFMSA veilleront à ce que l'université partenaire concernée fournisse à la personne le modèle de formulaire de retrait de consentement joint à l'**annexe B**, ou un formulaire de retrait de consentement similaire qui donne les mêmes instructions.
- 3.1. Les CNFMSA veilleront à ce que chaque université partenaire conserve les formulaires de consentement signés et les formulaires de retrait de consentement pendant une période de six ans après que la personne a obtenu son diplôme ou quitté l'université, et les CNFMSA mettront ces dossiers à la disposition de l'AFMC à la demande d'un utilisateur autorisé, conformément au point 8.4.1.

6. L'UTILISATION DES INFORMATIONS

Le CNFMSA utilisera les données relatives aux étudiants et aux professeurs autochtones recueillies dans le cadre du présent accord pour :

- 1.1. Relier les ensembles de données détenus par l'[université](#) afin de créer une cohorte de données sur les étudiants et les membres du corps professoral autochtones à travers le Canada. Cet ensemble de données sera relié à d'autres données disponibles auprès de l'AFMC. Les analyses qui seront

effectuées à partir de cet ensemble de données seront déterminées par le CNFMSA et à la discrétion du conseil d'administration du CNFMSA.

- 2.1. Donner la priorité à la protection, à la sécurité et aux analyses culturellement sûres et appropriées des données relatives aux étudiants autochtones et aux membres du corps enseignant.
- 3.1. Permettre aux universitaires indigènes spécialisés dans les domaines indigènes de la médecine universitaire et des études indigènes critiques de faire progresser les analyses indigènes et de promouvoir la recherche sur les questions indigènes en s'appuyant sur les points forts.
- 4.1. Répondre aux questions relatives au recrutement, à la rétention et à la réussite des autochtones dans l'enseignement médical.
- 5.1. Fournir des données sur l'évaluation des obstacles à l'éducation médicale pour les peuples indigènes.

À cette fin, les CNFMSA développeront, mettront en œuvre et entretiendront un référentiel de données centralisé sur le web pour permettre aux chercheurs dans les domaines d'expertise susmentionnés de collaborer et d'utiliser les données agrégées sur les étudiants et les membres du corps enseignant indigènes.

7. LES MÉCANISMES DE TRANSMISSION

- 1.1. Les parties déterminent d'un commun accord la méthode, le support, la fréquence et le calendrier à utiliser en ce qui concerne la fourniture d'informations dans le cadre du présent accord. Ces paramètres permettront au CNFMSA de respecter sa politique et ses normes en matière de gouvernance des données, et doivent être en accord avec la technologie disponible et avec le personnel affecté à l'administration et à la gestion sécurisée des données. Ces paramètres de demande et d'accès aux données du CNFMSA seront joints à l'addendum au présent accord en tant qu'**annexe "C"**

8. CONFIDENTIALITÉ ET SÉCURITÉ DES DONNÉES

- 1.1. Les informations personnelles divulguées dans le cadre de cet accord sont confidentielles et le mécanisme de maintien de la confidentialité de ces informations sera maintenu.
- 2.1. Avant de divulguer des informations à caractère personnel en vertu du présent accord, les deux parties feront preuve de prudence en ne fournissant que les informations à caractère personnel jugées nécessaires aux fins énoncées à l'article 5.0.

- 3.1. En demandant ces renseignements personnels dans le cadre du présent accord, le CNFMSA garantit et déclare que ces données sont nécessaires aux fins énoncées à l'article 5.0.
- 4.1. Les CNFMSA protégeront les informations personnelles divulguées dans le cadre de cet accord en mettant en place des dispositifs de sécurité, y compris toutes les mesures de protection administratives, techniques et physiques nécessaires, afin d'assurer la confidentialité et la sécurité des informations contre des risques tels que l'accès, l'utilisation ou la divulgation non autorisés. Au minimum, les précautions et garanties suivantes seront mises en place pour le traitement des informations à caractère personnel: :
- 1.4.1. Les CNFMSA ne donneront accès aux informations personnelles sous une forme permettant d'identifier la personne à laquelle elles se rapportent qu'aux personnes suivantes :
- [Énumérer les personnes, si nécessaire]
- 2.4.1. Les CNFMSA conserveront les informations personnelles dans un endroit numériquement sûr auquel l'accès n'est donné qu'aux informations personnelles dans un endroit numériquement sûr, qui n'est accessible qu'aux personnes mentionnées à la section 7.4.1 aux personnes mentionnées à la section 7.4.1, ci-dessus.
- 3.4.1. Les numéros d'identification des données liées seront cryptés immédiatement après la première lecture des données, et tous les fichiers de travail ne comporteront que le numéro crypté.

9. AMENDEMENTS

- 1.1. Le présent accord peut être modifié si les parties en conviennent par écrit. Toute modification ainsi apportée doit être conforme à toutes les lois applicables régissant l'utilisation, la collecte et la divulgation d'informations personnelles ou d'informations personnelles sur la santé, selon le cas, y compris, sans s'y limiter, la Loi sur les Informations Personnelles et les Documents Électroniques (Canada) et la Loi sur la Protection des Informations Personnelles sur la Santé (Ontario).

10. CONDITIONS, ENTRÉE EN VIGUEUR ET RÉSILIATION DE L'ACCORD

- 1.1. Le présent accord prend effet à la date indiquée à la page 1.
- 2.1. Le présent accord reste en vigueur aussi longtemps que les parties fournissent les données identifiées dans le présent accord, sauf en cas de modification ou de résiliation conformément aux dispositions des articles 9 et 10.

3.1. L'Université peut cesser de divulguer un ou plusieurs éléments de données, sans motif, en donnant au CNFMSA un préavis conformément à l'article 11.

4.1. Le présent accord peut être résilié par l'une ou l'autre des parties, sans motif, moyennant un préavis d'au moins trois mois ou en cas de violation par l'autre partie, immédiatement après notification conformément à l'article 11.

5.1. Le présent accord peut être résilié d'un commun accord entre les parties.

6.1. En cas de résiliation, CNFMSA détruit toutes les données conformément aux procédures de CNFMSA et à l'article 18.

11. SURVIE DES OBLIGATIONS

1.1. Conditions générales relatives à :

- (1) l'utilisation et la destruction des renseignements
- (2) la confidentialité;
- (3) indemnisation

Les dispositions de l'article 2, paragraphe 1, de l'accord ne s'appliquent que si elles sont respectées, ou si elles survivent, de par leur nature, à la résiliation ou à l'expiration de l'accord jusqu'à ce qu'elles soient respectées ou qu'elles expirent.

12. AVIS ET COMMUNICATION

1.1. L'intention de mettre fin à l'accord est notifiée par écrit à l'autre partie au moins trois mois avant la date à laquelle le présent accord, ou toute partie de celui-ci, selon le cas, doit être résilié.

2.1. L'avis est donné soixante-douze heures après sa mise à la poste, port payé, à la date de réception lorsque l'avis a été remis en main propre ou par télécopie, ou le jour ouvrable suivant son envoi (tel qu'enregistré à partir de l'appareil à partir duquel l'expéditeur a envoyé le courriel), à moins que l'expéditeur ne reçoive un message automatisé indiquant que le courriel n'a pas été délivré).

3.1. Toute notification ou autre communication requise ou autorisée par l'une des parties à l'autre est envoyée à l'adresse suivante :

Adresse du CNFMSA :

CNFMSA
A/S Danielle Soucy
454 Douglas Avenue
Saint John, NB E2K 1E7

dsouc@ncime.ca

Adresse de l'Université :

13. INTÉGRALITÉ DE L'ENTENTE

- 1.1. Le présent accord, y compris son préambule et toutes les annexes qui y sont jointes, constitue l'intégralité de l'accord entre les parties concernant son objet et remplace et annule tous les accords, arrangements, négociations et discussions antérieurs, tant oraux qu'écrits, entre les parties concernant l'initiative.

14. LOIS APPLICABLES

- 1.1. Le présent accord est régi, interprété et appliqué conformément aux lois en vigueur en **Ontario** et aux lois du Canada qui y sont applicables. Les parties conviennent en outre de se soumettre à la compétence des tribunaux de l'**Ontario**.

15. RÈGLEMENT DES LITIGES

- 1.1. En cas de litige dans le cadre du présent accord, les parties, ou leurs représentants, ou leurs représentants conviennent de se rencontrer rapidement afin de tenter, de bonne foi, de négocier un règlement pour négocier un règlement de bonne foi.
- 2.1. Si les parties ne parviennent pas à régler le différend par la négociation dans les dix (10) jours ouvrables suivant cette réunion ou dans tout autre délai convenu, les parties peuvent convenir de soumettre le différend à la médiation, selon des modalités convenues par les parties et reflétées dans un accord écrit conclu au nom des parties par leurs représentants dûment autorisés.
- 3.1. La présente section ou toute procédure qui en découle ne porte pas atteinte à la capacité de l'une ou l'autre partie de prendre des mesures de résiliation dans le cadre du présent accord.

16. PLAINTES ET INFRACTIONS

- 1.1. Chaque partie notifiera à l'autre partie toute divulgation ou utilisation non autorisée des informations et fournira à l'autre partie tous les détails de la divulgation ou de l'utilisation non autorisée des informations dès qu'une partie aura connaissance d'une telle violation. En outre, chaque partie notifiera à

l'autre partie toute violation des mesures de sécurité susceptible de porter atteinte à la confidentialité des informations dès qu'une partie aura connaissance d'une telle violation.

2.1. Dans le cas d'un événement décrit dans la section 16.1, la partie responsable de la sécurité de l'information s'engage à le faire rapidement :

- (1) prendre des mesures pour contenir ou limiter toute atteinte à la vie privée ;
- (2) notifier toute personne dont les informations personnelles ont été utilisées ou divulguées à tort ;
- (3) rechercher la cause de l'événement ; et
- (4) prendre des mesures pour éviter que l'événement ne se reproduise.

3.1. Les parties sont chacune responsables des actions de leurs propres employés, agents et contractants en ce qui concerne la collecte, la divulgation, l'utilisation, la conservation et l'élimination des informations, que ces personnes agissent ou non dans le cadre de leur emploi, de leur agence et de l'élimination des informations, que ces personnes agissent ou non dans le cadre de leur emploi, de leur agence ou de leur contrat.

4.1. Pour autant que les parties aient respecté les dispositions du présent article 16 et pris des mesures raisonnables pour se conformer à la législation applicable, les parties n'assumeront pas la responsabilité des dommages subis par l'autre partie à la suite d'une utilisation ou d'une divulgation non autorisée de l'information.

5.1. Les parties procèdent, séparément ou conjointement, sur une base et dans un format périodiques et convenus, à un audit de conformité avec le présent accord, sur une base et dans un format périodiques et convenus.

6.1. En cas de plainte auprès du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée concernant les informations, les parties coopéreront dans la mesure du possible pour répondre à la plainte les parties coopéreront dans la mesure du possible pour répondre à la plainte.

17. DROITS DE PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE ET RAPPORTS

17.1 Toute la propriété intellectuelle de CNFMSA et tout autre droit, titre et intérêt dans tous les concepts, techniques, idées, informations et matériels, quel que soit leur enregistrement (y compris les images et les données) fournis par CNFMSA à l'Université, et l'intérêt dans tous les concepts, techniques, idées, informations et matériels, quel que soit leur enregistrement (y compris les images et les données) fournis par CNFMSA à l'Université, resteront la propriété exclusive de CNFMSA en tout temps.

- 17.2 Toute la propriété intellectuelle de l'université et tous les autres droits, titres et intérêts relatifs à tous les concepts, techniques, idées, informations et matériels, quel que soit leur mode d'enregistrement, et tous les intérêts relatifs à tous les concepts, techniques, idées, informations et matériels, quel que soit leur mode d'enregistrement (y compris les images et les données) fournis par l'université à CNFMSA, (y compris les images et les données) fournis par l'université à CNFMSA resteront la propriété exclusive de l'université à tout moment.
- 17.3 Aucune des parties n'exercera les droits de propriété intellectuelle visés aux articles 17.1 et 17.2 d'une manière qui entraverait les droits ou obligations de l'autre partie au titre du présent accord.
- 17.4 Si les parties produisent une œuvre commune sur la base des informations, elles détiendront à parts égales les droits de propriété intellectuelle sur l'œuvre commune. Chaque partie obtiendra le consentement de l'autre partie avant de publier ou de modifier l'œuvre commune.
- 17.5 Si une partie produit un rapport de manière indépendante, l'autre partie ne détient aucun droit de propriété intellectuelle sur le rapport, à l'exception des droits sur les informations réservés par les parties dans les sections 17.1 et 17.2.
- 17.6 Au moins trente (30) jours avant la publication d'un rapport par une partie, celle-ci notifie à l'autre partie son intention de publier le rapport et lui remet une copie du rapport. Si une partie émet des réserves sur le contenu d'un rapport destiné à être publié et que les parties ne parviennent pas à se mettre d'accord sur la manière de répondre à ces réserves, la procédure prévue à l'article 15 s'enclenche.
- 17.7 Il est entendu que les parties veilleront à ce que tout rapport et toute analyse de données connexe basés sur les informations publiées par les parties ne contiennent aucune information personnelle, y compris des informations personnelles dérivables. À cette fin, les parties supprimeront tout dénombrement de petites cellules représentant moins de dix (10) individus.
- 17.8 Chaque partie reconnaît qu'elle a utilisé des données fournies par l'autre partie dans chaque rapport préparé et indique que les opinions exprimées dans le rapport ne reflètent pas nécessairement celles de l'autre partie, sauf accord contraire entre les parties.

18. DESTRUCTION DES INFORMATIONS

- 1.1. Dans le cas de l'Ontario, les parties détruiront en toute sécurité les informations conformément à la FIPPA et à la *loi de 2006 sur les archives et la tenue de*

registres, L.O. 2006, c. 34, Sched. A, et la Loi sur la Protection des Renseignements Personnels et les Documents Électroniques, S.C. 2000, c. 5.

19. SÉVÉRABILITÉ

1.1. Si une disposition du présent accord est jugée invalide ou inapplicable, en tout ou en partie, par un tribunal compétent, cette invalidité ou inapplicabilité n'affectera pas les autres termes ou dispositions du présent accord.

EN FOI DE QUOI, le présent accord est dûment signé par les représentants autorisés des parties.

Pour CNFMSA :

Signature du représentant autorisé

Date

Nom (en lettres moulées)

Imprimer le titre

Pour l'université :

[Université X]

Signature du représentant autorisé

Date

Nom (en lettres moulées)

Imprimer le titre

Nom de l'université en caractères d'imprimerie

Annexe "A"

Modèle de formulaire de consentement

1. Collecte, utilisation et divulgation d'informations personnelles

Je consens par la présente à ce que *[l'université ou la faculté de médecine]* divulgue au Consortium National pour l'Éducation Médicale Autochtone ("CNFMSA") et à l'Association des Facultés de Médecine du Canada ("AFMC") mes informations personnelles, notamment : mon nom, mon sexe, ma date de naissance et mes réponses respectueuses à l'enquête en tant que personne s'identifiant comme membre des Premières Nations, Inuit et Métis fréquentant ou travaillant à *[l'Université ou la Faculté de Médecine]*.

Je comprends que ce partage d'informations est destiné à :

- Relier les ensembles de données détenus par les universités partenaires afin de créer une cohorte de données sur les étudiants et les membres du corps enseignant autochtones à travers le Canada. Ces ensembles de données seront reliés à d'autres données disponibles auprès du CNFMSA et de l'AFMC. Les analyses qui seront effectuées à partir de cet ensemble de données seront déterminées par le CNFMSA et à la discrétion du conseil d'administration du CNFMSA ;
- Donner la priorité à la protection, à la sécurité et aux analyses culturellement sûres et appropriées des données relatives aux étudiants autochtones et aux membres du corps enseignant ;
- Permettre aux universitaires indigènes spécialisés dans les domaines indigènes de la médecine universitaire et des études indigènes critiques de faire progresser les analyses indigènes et de promouvoir la recherche sur les questions indigènes en s'appuyant sur les forces en présence ;
- Répondre aux questions relatives au recrutement, à la rétention et à la réussite des autochtones dans l'enseignement médical ; et
- Fournir des données sur l'évaluation des obstacles à l'éducation médicale pour les peuples indigènes.

Je comprends que *[l'Université ou l'École de Médecine]*, le CNFMSA et l'AFMC maintiendront et protégeront la confidentialité de ces informations personnelles.

Signature

Date

Annexe "B"

Modèle de formulaire de retrait de consentement

1. Collecte, utilisation et divulgation d'informations personnelles

Je retire mon consentement à ce que *[l'université ou la faculté de médecine]* divulgue au Consortium National pour l'Education Médicale Autochtone ("CNFMSA") et à l'Association des Facultés de Médecine du Canada ("AFMC") mes renseignements personnels, notamment mon nom, mon sexe, ma date de naissance et mes réponses respectueuses à l'enquête en tant que personne s'identifiant comme membre des Premières nations, Inuit et Métis qui fréquente ou travaille à *[l'université ou la faculté de médecine]*.

Je comprends que ce retrait de consentement n'a pas d'effet rétroactif et qu'il n'affecte pas l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels recueillis par la Première nation lorsque l'utilisation et la divulgation sont permises ou exigées par la loi sans consentement.

Signature

Date

Annexe "C"

LIGNES DIRECTRICES ET CRITÈRES DE LA POLITIQUE D'ACCÈS AUX DONNÉES DE CNFMSA

Les utilisateurs de données qui accèdent aux données du CNFMSA, les récupèrent, les mettent à jour, les traitent, les analysent, les stockent, les distribuent ou les utilisent d'une autre manière dans le cadre d'activités légitimes et documentées de recherche, de développement, d'évaluation et d'engagement doivent accepter et respecter les lignes directrices ci-dessous :

- L'accès aux données est renouvelé sur une base annuelle, ou plus souvent si nécessaire.
- L'accès aux données n'est accordé qu'à des fins légitimes et dans le respect des conditions énoncées dans les politiques, contrats et accords applicables du CNFMSA.
- Les droits d'accès aux données ne sont pas transférables.
- Il est explicitement interdit aux utilisateurs de données de divulguer, de partager ou de transmettre des données à d'autres personnes, sauf aux fins légitimes pour lesquelles l'accès aux données a été accordé.
- Il est explicitement interdit aux utilisateurs de données d'utiliser les données à des fins autres que celles pour lesquelles l'accès aux données a été accordé.
- Toutes les personnes ayant besoin d'accéder aux systèmes d'information des Premières nations, des Inuits et des Métis disposeront d'une identification unique de l'utilisateur. Le partage d'identifiants ou de mots de passe n'est pas autorisé.
- Les demandes d'accès à la base de données CNFMSA ou d'autres accès à des informations restreintes doivent inclure une description du rôle du demandeur et une justification du niveau d'accès requis. L'approbation du délégué à la protection des données sera obtenue pour tous les identifiants et accès des membres.
- Un identifiant et un mot de passe sont nécessaires pour accéder au réseau et à d'autres programmes/zones critiques.
- Les personnes se verront accorder des privilèges d'accès dans la mesure où cela est nécessaire pour remplir leur rôle de membre individuel et/ou pour répondre aux demandes d'accès qui leur sont adressées. Les systèmes et les applications ne doivent pas être configurés de manière à permettre un accès illimité à toutes les données.
- Les utilisateurs de données ne doivent pas corrompre les données, les effacer inutilement ou les reproduire sans consentement.
- Les personnes qui accèdent aux données doivent se conformer à la législation provinciale et fédérale en matière de protection de la vie privée, ainsi qu'au cadre de gouvernance des données et aux politiques de sécurité du CNFMSA.
- Les données détenues par le CNFMSA ne seront pas utilisées ou manipulées à des fins de profit ou d'intérêt personnel.
- Lorsque l'emploi d'un employé ou d'un membre n'est plus actif, leurs identifiants doivent être désactivés immédiatement.

CRITÈRES D'ACCÈS

Lors de l'examen d'une demande d'accès aux données, les critères suivants sont pris en considération, sans toutefois s'y limiter :

- Démonstration du besoin raisonnable de données pour répondre à la question de recherche spécifiée.
- La recherche ne porte pas préjudice aux personnes interrogées ou à la communauté.
- La recherche proposée relève-t-elle de l'assurance ou de l'amélioration de la qualité ?
- Tout avantage est clairement dans l'intérêt des Premières nations, des Inuits et des Métis.
- Examen méthodologique et technique.
- Considérations éthiques et approbation des comités d'éthique de la recherche.
- Il ne s'agit pas de recherches exclusives, telles que les recherches effectuées à des fins de marketing commercial.

La partie qui demande l'accès remplit d'abord le formulaire de demande d'accès et/ou le portail en ligne et soumet sa proposition en veillant à ce que les critères susmentionnés soient pris en compte et respectés.

Le département Recherche du CNFMSA examinera les aspects techniques et méthodologiques de la proposition d'accès aux données. Si des modifications sont nécessaires avant de poursuivre, le demandeur en sera informé en temps utile pour qu'il apporte les changements identifiés et soumette à nouveau sa demande. Si elle est approuvée, la proposition entrera dans sa troisième phase.

Remarque : la poursuite de la troisième phase ne garantit pas l'approbation finale. Cette première étape vise à s'assurer que la proposition est prête pour un examen global.

Le CNFMSA procédera à sa propre évaluation éthique en plus de l'éthique incluse dans la proposition. . Seule l'approbation éthique du CNFMSA permettra de faire avancer la proposition.

Amendements

Les modifications apportées au projet de recherche peuvent nécessiter une demande de modification qui doit être examinée et approuvée par le CNFMSA et confirmée par une nouvelle signature de l'accord de recherche. Ces changements incluent, mais ne sont pas limités à :

- Modifications de la (des) question(s) de recherche
- Modifications des champs de données demandées.
- Changements dans les années de données demandées.
- Modifications de la définition de la cohorte
- Prolongation du contrat

Au cours de la troisième phase, les CNFMSA fourniront un résumé des examens de la première et de la deuxième phase, ainsi qu'une copie de la proposition et tout autre document à l'appui ou nécessaire à l'EKK et au conseil consultatif des CNFMSA

concernés. Le conseil consultatif a pour objectif de veiller à ce que les demandes d'accès aux données fassent l'objet d'un examen approfondi et ciblé et d'étudier attentivement les demandes d'accès aux données dans le contexte de PCAP® et de l'éthique des Premières nations, des Inuits et des Métis avant d'approuver l'accès aux données.

Les responsables des données sont chargés de l'approbation finale et de la révocation de l'accès.

- Les responsables des données veillent à ce que les procédures de demande et d'approbation de l'accès aux données sensibles du CNFMSA existent et soient respectées. Les responsables des données mettent également en œuvre des procédures d'audit régulier de l'accès aux données sensibles du consortium et de révocation de l'accès lorsqu'il n'est plus nécessaire ou autorisé. Les procédures peuvent éventuellement varier d'un gestionnaire de données à l'autre en fonction des missions, ressources, etc. des différents gestionnaires de données et des différents groupes d'utilisateurs de données désignés par le CNFMSA. Toutes les procédures comprennent un suivi suffisant des demandes, des approbations et des révocations, de sorte que l'accès autorisé aux données sensibles du consortium puisse être vérifié.

Les délégués à la protection des données peuvent déléguer les responsabilités d'approbation à une personne de confiance.

Un responsable des données peut déléguer la capacité d'approuver l'accès aux données institutionnelles sensibles à des personnes de confiance occupant des rôles désignés. Le responsable des données peut créer des procédures par lesquelles la personne désignée peut approuver l'accès des employés du CNFMSA qui ont certains rôles et responsabilités. Les responsables des données conservent en dernier ressort la responsabilité de veiller à ce que tous les accès aux données sensibles du consortium soient autorisés, appropriés et conformes aux exigences légales pertinentes ; cette responsabilité n'est pas transférée aux personnes désignées. Voir annexe A - Données avec certains rôles et responsabilités. Les responsables des données conservent en dernier ressort la responsabilité de veiller à ce que tous les accès aux données sensibles du consortium soient autorisés, appropriés et conformes aux exigences légales pertinentes ; cette responsabilité n'est pas transférée aux personnes désignées. Voir l'annexe A - Délégués à la protection des données et personnes de confiance.

CNFMSA et utilisateurs de données Rôles et responsabilités des utilisateurs

Les responsables des données approuvent l'accès aux données institutionnelles sensibles

L'accès aux données institutionnelles sensibles est approuvé par CNFMSA approuve l'accès aux données institutionnelles sensibles désignées par les responsables des données. Les responsables des données accordent l'accès conformément au cadre de gouvernance des données du CNFMSA, à la politique de confidentialité du CNFMSA et

à tous les règlements pertinents. . Les délégués à la protection des données n'accordent l'accès qu'aux employés, aux membres et aux candidats tiers qui ont besoin de cet accès pour accomplir leurs tâches ou leur proposition. Ils n'accordent l'accès qu'aux employés, aux membres et aux candidats tiers qui en ont besoin pour exercer leurs fonctions ou répondre à des propositions. Les responsables des données sont désignés à l'annexe A - Responsables des données et personnes de confiance.

Les utilisateurs de données utilisent les données institutionnelles sensibles de manière responsable

Les utilisateurs de données doivent utiliser de manière responsable les données auxquelles ils ont accès, notamment en ne les utilisant qu'aux fins prévues et en respectant la vie privée des membres de la communauté CNFMSA. Les utilisateurs de données doivent préserver la confidentialité des données conformément à toutes les lois applicables, à la politique de confidentialité et de protection de la vie privée de CNFMSA et aux données auxquelles ils ont accès, notamment en n'utilisant les données qu'aux fins prévues et en respectant la vie privée des membres de la communauté de CNFMSA. Ils doivent également préserver la confidentialité des données conformément à toutes les lois applicables, à la politique de confidentialité et de respect de la vie privée du CNFMSA et au cadre de gouvernance des données du CNFMSA.

L'accès autorisé aux données institutionnelles sensibles n'implique pas l'autorisation de les copier, de les diffuser plus largement ou de les utiliser à d'autres fins que celles pour lesquelles le demandeur a été autorisé. Le responsable des données conserve le droit d'approuver et d'accorder l'accès aux données institutionnelles sensibles.

Les personnes qui accèdent aux données détenues par le CNFMSA et les utilisent doivent comprendre qu'il s'agit de données sensibles et complexes. Les utilisateurs des données doivent faire preuve de responsabilité et de prudence lors de l'interprétation et veiller à ne pas déformer les données.

DÉFINITIONS DES POLITIQUES

Accès : flux d'informations entre un magasin de données. Flux d'informations entre un magasin de données et un utilisateur, un système ou un processus. Un utilisateur, un système ou un processus est considéré comme ayant accès aux données s'il dispose d'un ou de plusieurs des privilèges suivants : la capacité de lire ou de consulter les données, de mettre à jour les données existantes, de créer de nouvelles données, de supprimer des données, ou la capacité de faire une copie des données. L'accès peut être fourni soit de manière continue, soit de manière ponctuelle, unique ou ad hoc. Transférer des données d'une partie à une autre, quel que soit le support, équivaut à permettre l'accès à ces données.

Données du consortium: Les données, quel que soit leur format, conservées par le CNFMSA ou une partie agissant au nom du CNFMSA pour référence ou utilisation par des unités multiples. Les données institutionnelles ne comprennent pas les données qui

sont la propriété personnelle d'un membre de la communauté CNFMSA, les données de recherche ou les données créées et/ou conservées par des employés individuels ou des affiliés pour leur propre usage.

Données sensibles du consortium: Les données institutionnelles qui contiennent des informations pouvant être classées comme "sensibles" ou "restreintes" selon le cadre de gouvernance des données du CNFMSA. Parmi les exemples de données institutionnelles sensibles, on peut citer les données institutionnelles qui sont personnellement identifiables par nature et qui contiennent des numéros de sécurité sociale, des numéros de carte de crédit ou d'autres numéros de compte financier, des informations de santé protégées par la HIPAA ou des dossiers d'éducation des étudiants protégés par la PIPEDA.

Utilisateur de données: personne autorisée à accéder aux données dans le cadre de l'exercice de ses fonctions.

Données et détails sur les membres : Les informations fournies par les membres peuvent inclure la profession, la pratique, l'affiliation universitaire et les régions d'intérêt.

Conséquences et sanctions

La violation de cette politique peut entraîner les mêmes types de mesures disciplinaires et de conséquences que l'accord d'adhésion à CNFMSA et faire l'objet d'un examen au cas par cas.

La violation de cette politique peut également entraîner la résiliation de contrats ou d'engagements avec des fournisseurs et d'autres affiliés. Une action en justice peut être engagée le cas échéant.

Le président, les directeurs exécutifs et le(s) délégué(s) à la protection des données sont responsables du maintien et de l'application de cette politique.