POSSIBILITÉ DE FINANCEMENT - Initiative canadienne de santé de précision Programme de gouvernance des données pour les partenaires autochtones fondés sur les distinctions

En lien avec l'Initiative canadienne de santé de précision, Génome Canada soutiendra l'élaboration de cadres de gouvernance des données fondés sur les distinctions et dirigés par des Autochtones ainsi que le développement d'outils pratiques pour renforcer la souveraineté des données autochtones et permettre une gouvernance en matière de santé de précision qui soit sûre, éthique et fondée sur la culture.

Aperçu

L'Initiative canadienne de santé de précision (ICSP) vise à renforcer la capacité du Canada à générer, à gérer et à utiliser des données génomiques et de santé pour améliorer les résultats en santé, soutenir l'innovation et proposer des soins plus précis et équitables. Pour y parvenir, il faut des modèles de gouvernance qui non seulement prévoient la protection des renseignements personnels et le consentement, mais qui défendent aussi les droits collectifs, les intérêts et l'autorité des Premières Nations, des Inuits et des Métis concernant les données utilisées à des fins d'identification et de description et les données qui servent à tirer des conclusions au sujet de leurs communautés.

Cet investissement reconnaît la nécessité de privilégier des approches de gouvernance qui vont au-delà du consentement individuel pour défendre les droits collectifs des Autochtones en matière de santé de précision. À mesure que les systèmes de données deviennent de plus en plus interreliés, les cadres de gouvernance doivent également évoluer pour soutenir l'autorité des Autochtones en ce qui concerne les données et leur utilisation. Le renforcement des approches de gouvernance, de gestion responsable et de confiance est essentiel pour développer un écosystème de santé de précision à la fois efficace et équitable.

Ce besoin est particulièrement important en santé de précision, où les données génomiques, administratives et liées à la santé sont de plus en plus couplées pour générer de nouveaux renseignements. Bien que ces couplages puissent créer d'importantes possibilités de recherche et d'amélioration des soins, elles soulèvent également des questions fondamentales liées à la manière dont les autorités, les droits et les intérêts collectifs autochtones sont reconnus et respectés au sein des systèmes de gouvernance des données.

Par le biais du Programme de gouvernance des données pour les partenaires autochtones fondés sur les distinctions de l'ICSP, nous contribuons à résoudre ces questions en renforçant la capacité réciproque avec les partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Le programme fera progresser des approches de gouvernance communautaire fondées sur les distinctions.

S’appuyant sur les engagements de Génome Canada envers la **Déclaration des Nations Unies sur les peuples autochtones** et les **Appels à l’action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada**, le programme vise à promouvoir un écosystème de santé de précision éthique et responsable tout au long du cycle de vie des données, c’est-à-dire de la collecte des données jusqu’au partage des avantages en passant par l’accès aux analyses.

La possibilité

Grâce à cette possibilité de financement, Génome Canada offrira aux organismes partenaires autochtones qui sont admissibles un soutien pour qu’ils élaborent des cadres de gouvernance des données, des protocoles et des outils opérationnels fondés sur les distinctions et dirigés par des Autochtones qui pourront orienter la gestion des données génomiques, de santé et connexes, que ce soit au sein de l’ICSP ou dans l’écosystème plus vaste de la santé de précision.

Objectifs

- Renforcer une capacité réciproque entre l’ICSP et les organismes partenaires autochtones pour soutenir une gouvernance des données de santé de précision qui est sûre, éthique et fondée sur la culture.
- Faire progresser les cadres de gouvernance des données, les protocoles d’accès et les modèles de surveillance des Premières Nations, des Inuits et des Métis, qui tiennent compte des droits, des priorités et des mandats fondés sur les distinctions.
- Développer des outils pratiques et applicables, tels que les parcours de consentement, les accords de partage de données, les contrôles d’accès, les cadres de partage des avantages et les directives relatives au dépôt par cycle de vie.
- Soutenir le pouvoir décisionnel des Autochtones en ce qui concerne la collecte, l’utilisation, l’accès, la réutilisation, le partage et la gestion à long terme des données génomiques, de santé et connexes autochtones.
- Accroître la préparation de Génome Canada à travailler en véritable partenariat avec les peuples autochtones et à aligner l’infrastructure de santé de précision avec la souveraineté des données autochtones.

Volets de financement et bénéficiaires admissibles

Le programme comprendra trois volets spéciaux fondés sur les distinctions pour les organismes partenaires autochtones disposant d’autorités et de mandats reconnus ayant trait à la gouvernance des données concernant les membres, les communautés et les territoires des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que des données provenant de ces entités et s’y rattachant.

Volet	Bénéficiaire(s) admissible(s)
Premières Nations	Centre de gouvernance de l’information des Premières Nations (CGIPN)
Inuits	Inuit Tapiriit Kanatami (ITK)
Nation(s) métisse(s)	Fédération Métisse du Manitoba (FMM), Ralliement national des Métis (RNM), Métis Nation British Columbia (MNBC), Nation métisse de l’Ontario (NMO), Métis Nation-

	Saskatchewan (MN-S), Otipemisiwak Métis Government of Alberta (OMG). * *Ces organismes peuvent décider de présenter une demande de manière indépendante ou, le cas échéant, de manière collaborative.

Activités obligatoires

- Élaborer des cadres de gouvernance fondés sur les distinctions et dirigés par des Autochtones, qui définissent l'autorité décisionnelle, la surveillance, la reddition de comptes et les responsabilités de gestion des données génomiques, de santé et connexes.
- Mener des activités de mobilisation fondées sur la culture et rechercher des consensus avec les entités concernées (communautés, gouvernements, organismes et détenteurs de savoirs) à l'aide de protocoles, de ressources et d'une rémunération appropriés.
- Créer des outils et des ressources pratiques pouvant être adoptés par les partenaires autochtones, l'ICSP, les chercheurs, les responsables de la gestion des données et les utilisateurs approuvés, y compris des listes de contrôle relatives à la mobilisation, des modèles de parcours de consentement, des processus d'accès aux données et des cadres de partage des avantages.
- Définir les directives relatives au dépôt tout au long du cycle de vie pour la collecte, le stockage, l'accès, l'analyse, le retour de résultats par couplage, le retrait, l'archivage et la gestion à long terme des données.
- Soutenir le renforcement des capacités bidirectionnelles afin que les organismes partenaires autochtones puissent faire progresser leurs mandats et que Génome Canada puisse accroître sa préparation interne à mettre en œuvre les exigences relatives à la gouvernance des données concernant les membres, les communautés et les territoires des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que des données provenant de ces entités et s'y rattachant.

Financement offert et durée

- La contribution maximale de Génome Canada s'élève à 750 000 $ par volet de financement.
- Le financement est d'une durée maximale de deux ans.
- Bien qu'il soit encouragé, le cofinancement n'est pas obligatoire s'il risque de compromettre la surveillance, la participation ou le processus décisionnel dirigé par les Autochtones.
- Les coûts admissibles doivent respecter les **Lignes directrices de Génome Canada sur le financement de projets de recherche** et peuvent inclure la mobilisation communautaire, le développement de la gouvernance, la participation des détenteurs de savoirs, la coordination de projets, l'expertise technique, les déplacements, les réunions, les outils, les modèles, les activités de renforcement des capacités et la mobilisation des connaissances.

Processus de demande

PROPOSITION

Les demandeurs devront soumettre une proposition qui décrit les efforts prévus en matière de gouvernance qui sont fondés sur les distinctions et dirigés par des Autochtones, ainsi que les résultats visés. La proposition doit faire état d'une approche rigoureuse relative au développement conjoint, au leadership et au processus décisionnel autochtones, au renforcement des capacités, ainsi qu'à l'élaboration de cadres et d'outils pratiques et durables. Elle doit également fournir suffisamment de renseignements au sujet de l'équipe chargée du projet, du plan de travail, du budget et de la surveillance pour démontrer que le travail proposé est réalisable et devrait donner lieu à des avantages significatifs.

Les propositions seront évaluées en fonction des critères d'évaluation ci-dessous. Pour les propositions retenues aux fins de financement, un avis d'octroi sera délivré et précisera les conditions de financement, notamment l'obligation de donner suite aux commentaires issus de l'examen structuré selon un processus itératif.

Les bénéficiaires auront la possibilité de clarifier et de renforcer leurs plans de travail, leurs budgets et les résultats attendus dans le cadre d'un dialogue constructif, tout en respectant les priorités fondées sur les distinctions et l'autorité des partenaires autochtones en ce qui concerne les travaux de gouvernance proposés. L'avis d'octroi précisera les réponses et les révisions requises ainsi que les échéances à respecter. Les évaluateurs examineront les réponses fournies afin de déterminer si les conditions de financement pertinentes ont été remplies.

Critères d'évaluation

PORTÉE DES CADRES ET DES OUTILS

- Dans quelle mesure la proposition développe-t-elle l'expertise technique et en matière de gouvernance au sein de l'organisme qui présente la demande et des communautés partenaires?
- Les outils développés seront-ils pratiques, accessibles et adaptés aux communautés autochtones, à Génome Canada, aux chercheurs, aux bailleurs de fonds et aux gestionnaires de données?
- La proposition aborde-t-elle la gouvernance tout au long du cycle de vie des données, ce qui comprend l'accès, l'utilisation secondaire et le partage des avantages?
- Dans quelle mesure les accords, les normes et les modèles de consentement sont-ils pratiques et spécifiques?

IMPACT ET AVANTAGES

- Le projet démontre-t-il des trajectoires claires pour que les communautés autochtones bénéficient des avantages, tels qu'ils ont été définis par ces communautés?
- Le projet renforcera-t-il la capacité des Autochtones en matière de gouvernance des données, de surveillance de la recherche et de gestion des données génomiques, de santé et connexes?

- Le projet soutient-il la préparation de Génome Canada à mettre en œuvre, sur le plan pratique, les exigences relatives à la gouvernance des données des peuples autochtones ou à leur sujet?
- Existe-t-il un plan clair pour la propriété, la tenue à jour et l'évolution des cadres et des outils après la fin du projet?

GESTION ET FINANCES

- Dans quelle mesure le plan de travail proposé, les jalons et les délais sont-ils réalistes et réalisables?
- Le budget est-il raisonnable, transparent et proportionnel aux activités proposées?
- Les rôles, les responsabilités, les processus décisionnels et les structures de surveillance sont-ils clairs et appropriés?
- Les principes d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité ont-ils été pris en compte dans la gestion des équipes, la participation et la réalisation des projets?

Calendrier

Calendrier	Jalon
Automne 2026	Publication de la possibilité de financement
1er février 2027	Date limite pour la présentation des demandes
Février-mars 2027	Évaluation initiale des propositions et délivrance des avis d'octroi précisant les conditions de financement
Printemps et été 2027	Rétroaction structurée itérative et réponses aux conditions de financement, selon les échéances précisées dans l'avis d'octroi; début des projets

Gestion de projet et surveillance

Tous les projets financés doivent respecter les **Lignes directrices de Génome Canada sur le financement** ainsi que les conditions du programme.

Les projets doivent disposer d'une capacité suffisante en matière de finances et de gestion de projet afin de soutenir les activités de mobilisation, la production de rapports, la coordination et la livraison des extrants exigés.

Les rapports comprendront des rapports d'étape à intervalles réguliers ainsi qu'un rapport final suivant la fin du projet.

Tout au long de l'initiative, Génome Canada pourra réunir des partenaires ayant reçu du financement, des conseillers et les équipes de l'ICSP concernées pour soutenir l'apprentissage partagé, l'alignement et la mise en œuvre d'outils de gouvernance dans le but d'obtenir des données concernant les membres, les communautés et les territoires des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ainsi que des données provenant de ces entités et s'y rattachant.

Les partenaires ayant reçu du financement conserveront l'autorité par rapport aux extrants de gouvernance définis par la communauté et aux décisions concernant l'utilisation, l'accès ainsi que le partage des données et des savoirs autochtones.

Contact

Tous les documents et les renseignements relatifs à la présentation des propositions et au suivi doivent être soumis à Génome Canada par l'intermédiaire d'un Centre de génomique régional. Veuillez communiquer avec Génome Canada pour obtenir de plus amples renseignements.