

# Lignes directrices et recommandations de la RDA sur le partage des données durant la pandémie

## 2<sup>e</sup> partie : outils de navigation et autres produits

Rob Hooft | comodérateur, sous-groupe des sciences en « omique » du GT sur la COVID-19 de la RDA,  
gestionnaire du programme d'intendance des données, DTL [@rwwh](#)

Mark Leggott | coprésident du GT sur la COVID-19 de la RDA, Données de recherche Canada [@mleggott](#)



# Au programme

- > Sommaire des *Recommandations et lignes directrices (R-LD) de la RDA sur le partage des données pendant la pandémie*
- > « Outils de navigation » complémentaires
  - Infographie
  - Fiches de la RDA
  - Bibliothèque Zotero
  - Assistant Data Stewardship Wizard
  - Outil Mindmap
- > Autres produits / articles de périodiques

<https://doi.org/10.15497/rda00052>



# Diapositives

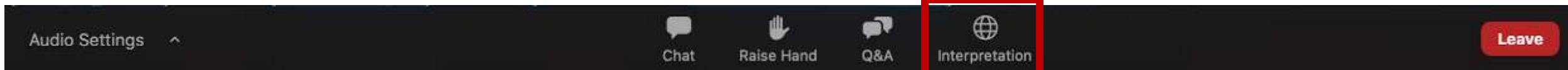
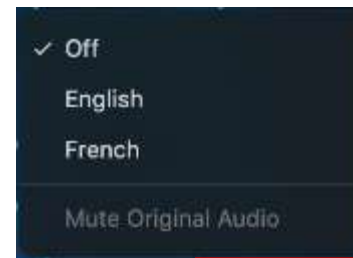
**English:** [http://bit.ly/RDC Webinar Sep-16 EN](http://bit.ly/RDC_Webinar_Sep-16_EN)

**French:** [http://bit.ly/DRC Webinaire Sep-16 FR](http://bit.ly/DRC_Webinaire_Sep-16_FR)



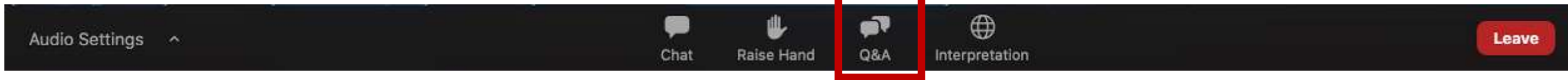
# Interprétation simultanée en français

- > This session features both English and French language audio channels.
- > *Cette session propose des canaux audio en anglais et en français.*
- > Select the Interpretation option from your menu to select preferred language.
- > *Sélectionnez l'option Interprétation dans votre menu pour sélectionner la langue préférée.*
- > A recording of this session, along with these slides, will also be made available in French.
- > *Un enregistrement de cette session, accompagné de ces diapositives, sera également disponible en français.*



# Questions et réponses

- > Veuillez vous servir de l'option Q&A pour poser vos questions au conférencier. Nous y répondrons à la fin du webinaire.
- > L'option Q&A se trouve au bas de l'écran Zoom.



- > Veuillez noter que l'**activité est enregistrée**, questions et réponses incluses.



# Les recommandations et lignes directrices



# Origine et raison d'être

- > Demande de la Commission européenne formulée à la Research Data Alliance (RDA)
- > Groupe de travail constitué en l'espace de quelques semaines
  - 4 champs de recherche, 4 thèmes transversaux, chacun avec des comodérateurs
- > Structure en équipes
  - coprésidents, coprésidents + modérateurs, 8 thèmes, rédaction, visualisation, Zotero
- > 1<sup>er</sup> avril - 30 juin de sprints, webinaires, etc. incessants
  - 6 diffusions en trois mois
- > Travail épuisant mais très motivant!



# Les enjeux



**Besoin crucial que l'on partage les données sans attendre**

Les recherches accélérées et massives ont débouché sur des résultats variés qui mettent en danger **l'interopérabilité des données.**

**Compromis entre...**



**Absence de normes universelles uniformes et de contexte**

**L'absence d'ententes sur le partage des données et les systèmes d'information archaïques** nuisent à la détection rapide des menaces et aux interventions s'appuyant sur des données factuelles.

**Aucun système ni norme universellement reconnus pour**



**recueillir**



**étayer**



**diffuser**

les données de recherche sur la COVID-19.



L'absence de documentation, de contexte et de systèmes d'exploitation sous licence appropriés menacent la **capacité de réutilisation.**



# Les objectifs



**1.0**  
Établir des **lignes directrices claires et précises** sur le partage des données et des logiciels dans le cadre des recherches entreprises sur la COVID-19.



**1.1**  
Aider les intervenants à épouser des pratiques exemplaires afin d'**optimiser le rendement**.



**1.2**  
Servir de **modèle** à des crises futures en vue de rendre le travail aussi efficace que possible.



**2**  
Formuler des **recommandations** à l'intention des bailleurs de fonds et des décideurs de manière à optimiser le partage des logiciels et des données de qualité en temps opportun pour qu'on réagisse de la façon appropriée quand survient une crise sanitaire.



**3**  
**Répondre aux intérêts** des chercheurs, des décideurs, des bailleurs de fonds, des éditeurs et des créateurs d'infrastructures de partage des données.

## Un effort mondial pour hisser le partage des données un cran plus haut



- Cent dix-sept représentants de tous les secteurs ont ratifié la déclaration de confiance de Wellcome de janvier 2020.
- Convention de 30 grands éditeurs pour un accès libre immédiat aux publications sur la COVID-19 et aux données sous-jacentes.

# Principales recommandations

Les lignes directrices et recommandations de la RDA sur la COVID-19 ont pour but de mettre en place une approche méthodique au partage des données en situation de crise sanitaires afin de faciliter la recherche et l'élaboration de politiques. Elles comprennent un cadre général, des procédures et des outils communs ainsi qu'un jeu de principes pouvant se greffer à l'exercice de la recherche.

- 1 Coordonner les efforts entre compétences pour implanter la **science ouverte** à l'échelle du globe par le truchement des politiques et des investissements.
- 2 Encourager la publication et la diffusion hâtives des données et des produits des logiciels.
- 3 Investir dans les formes les plus poussées des technologies de l'information, **l'infrastructure** des systèmes de gestion des données, les **économies d'échelle** et les **ressources humaines**.
- 4 Veiller à ce que les données, les logiciels et les modèles soient **opportuns et épousent les principes FAIR** (acronyme de Findable, Accessible, Interoperable, Reusable ou faciles à découvrir, accessibles, interopérables et réutilisables).
- 5 Exiger l'élaboration de **plans de gestion des données**.
- 6 Recourir à des **standards** génériques communs et spécifiques au domaine pour les **métadonnées**, de même qu'à des **identifiants persistants**.
- 7 Fournir la **documentation** sur le contexte et la méthodologie qui servent à définir, à bâtir et à colliger les données, sur l'épuration et la vérification de ces dernières, sur leur imputation et sur leur origine.
- 8 Recourir à des **dépôts de données fiables** qui se sont donné pour mission de préserver durablement les données et en permettre la consultation.
- 9 **Accélérer** l'examen des données et des articles en **établissant des priorités** et en **mettant en place des mécanismes** pour cela à toutes les étapes.
- 10 **Équilibrer déontologie et protection des renseignements personnels** en prenant en compte l'intérêt public et les retombées dans le contexte d'une crise sanitaire.
- 11 Autoriser un accès aussi **libre que possible** mais aussi **restreint que nécessaire**.
- 12 Chercher des **solutions techniques** qui garantiront l'anonymisation, l'encryptage, la protection des renseignements personnels et la suppression de l'identité, de façon à **accroître la confiance** dans le partage des données.
- 13 Adopter des **cadres juridiques** qui permettront une **surveillance partagée** des données par divers secteurs et compétences.



# Une collaboration interdisciplinaire

## SCIENTES CLINIQUES

- i Uniformiser la terminologie et chercher l'équilibre entre un partage opportun des données et la protection des renseignements personnels ou la confidentialité
- ★ Structurer le partage des données et les ébauches de documents dans des dépôts fiables

## SCIENTES EN OMICS

- i Choisir le format qui convient le mieux aux données et l'adapter aux sous-disciplines
- ★ Promouvoir l'utilisation de dépôts spécifiques au domaine pour favoriser l'uniformisation

## ÉPIDÉMIOLOGIE

- i Inclure les données cliniques, l'évolution de la maladie, les indicateurs, les informations à déclarer, le traçage et les facteurs de risques individuels aux modèles de données
- ★ Encourager la publication des données circonstancielles, des modèles d'analyse, des découvertes scientifiques et des rapports

## SCIENTES SOCIALES

- i Rendre l'usage des données et la collaboration interopérables entre les disciplines et les cultures
- ★ Créer des filières robustes pour financer la recherche qui nous aidera à comprendre et à gérer les aspects humains de la pandémie

## COMMUNAUTÉ

- i Encourager la participation de la population et des patients tout au long du cycle de gestion des données.
- ★ Parvenir à un équilibre entre des essais en temps opportun et le traçage des contacts, les interventions d'urgence, la sécurité communautaire et la protection des renseignements personnels.

## DONNÉES SUR LES AUTOCHTONES

- i Laisser la collecte, l'appartenance et l'établissement des priorités en matière de partage et d'exploitation des données aux mains des Autochtones est le principe dominant de la souveraineté de ces derniers sur les données les concernant.
- ★ Les principes CARE établissent les normes minimales que doivent respecter ceux qui recueillent, utilisent et gèrent les données sur les Autochtones.

## LOGICIELS DE RECHERCHE

- i Les logiciels servant à analyser les données doivent permettre la reproduction des résultats, s'il y a lieu.
- ★ Allouer des ressources financières au développement et à la maintenance de nouveaux logiciels scientifiques.

## CONSIDÉRATIONS D'ORDRE JURIDIQUE ET ÉTHIQUE

- i Même si la loi sert d'assise à la façon dont les données seront manipulées, la déontologie devrait elle aussi guider la sanction plus rapide de celles-ci afin qu'on en optimise l'exploitation et le partage.
- ★ Accélérer l'examen déontologique et l'approbation juridique du partage des données durant les pandémies.

# Sciences en « omique » (exemple) : 4.4.2 Lignes directrices pour l'hébergement des données en génomique

Several different types of host genomics data are being collected for COVID-19 research. Some suitable repositories for these are:

1. **Gene expression data** should in general be retrieved from or deposited in the repositories listed below ([Blaxter et al., 2016](#)). To achieve load balancing, it is recommended to choose the respective regional repository. It should be noted that [INSDC](#) resources (i.e., [DDBJ](#), [ENA](#) and [NCBI](#)) synchronise most of their datasets daily<sup>2</sup>.
  - 1.1. Transcriptomics of human subjects (requiring authorised access):
    - 1.1.1. [Database of Genotypes and Phenotypes](#) (dbGaP) ([Mailman et al., 2007](#))
    - 1.1.2. [European Genome-Phenome Archive](#) (EGA) ([Lappalainen et al., 2015](#)); the corresponding non-sensitive metadata will be available through EBI [ArrayExpress](#) ([Athar et al., 2019](#))
    - 1.1.3. [Japanese Genotype-phenotype Archive](#) (JGA) ([Kodama et al., 2015](#))
  - 1.2. Transcriptomics (from cell lines/animals):
    - 1.2.1. [ArrayExpress](#) ([Athar et al., 2019](#))
    - 1.2.2. [Gene Expression Omnibus](#) ([Barrett et al., 2013](#))
    - 1.2.3. [Genomic Expression Archive](#)
  - 1.3. Underlying reads can be retrieved from/will automatically be deposited to the corresponding read archive:
    - 1.3.1. [DDBJ Sequence Read Archive](#) (DRA) ([Kodama et al., 2012](#)), for submission documentation see [here](#)
    - 1.3.2. [European Nucleotide Archive](#) for submission documentation see [here](#)
    - 1.3.3. [NCBI Sequence Read Archive](#) (SRA) for submission documentation see [here](#)
  - 1.4. Microarray-based gene expression data:
    - 1.4.1. [ArrayExpress](#) ([Athar et al., 2019](#))
    - 1.4.2. [Gene Expression Omnibus](#) ([Barrett et al., 2013](#))



# Considérations d'ordre juridique ou éthique (exemple) : lignes directrices sur le consentement

## 10.4.5 Consent

*Consent* is the act by which a participant, patient or data subject indicates that they permit something to happen to them, or to their data, which would otherwise not be able to happen. It covers a number of different specific contexts:

1. **Clinical:** a patient agrees to undergoing a procedure, including taking part in a trial;
2. **Data Protection:** a data subject agrees to personal data being processed for specified purposes;
3. **Research:** a participant agrees to take part in a research study or experiment.

In both cases, the informed consent sheets for clinical or research purposes would explicitly set out how data protection will be handled, as well as samples or biobanking, rights to self- images and others.

Giving consent should be informed (e.g. the individual knows what is going to happen and why), freely given (there is no coercion or similar motivation), given by somebody with capacity, unambiguous and auditable (the consent is recorded somewhere) (See also [Parra-Calderón, 2018](#)). Depending on the jurisdiction and the research domain, there may be an additional requirement to seek consent. This may include a representative community board as well as participants themselves.

Ideally, consent should be sought for collecting, processing, sharing and publishing data. However, there are other legal bases for processing personal data. Some specific examples from the European General Data Protection Regulation ([GDPR, 2016](#)) are described below. Our recommendation would therefore be as follows:

1. Where possible, use data where the data subject has provided a valid consent that includes or is compatible with intended use of the data and complies with the requirements on consent in the specific country or region.

Where these are not possible, there are other reasons why data may be used (see [Hallinan, 2020](#), [Ó](#)



# Outils de navigation complémentaires



# Infographie



## Research Data Alliance COVID-19 Recommendations and Guidelines on Data Sharing



### The Research Data Alliance (RDA) COVID-19 Working Group

was created as a response to the challenges posed by data sharing in the midst of the pandemic.



June 2020  
440+ members  
from across disciplines  
and across the globe.



## Lignes directrices et recommandations de la Research Data Alliance concernant le partage des données durant la pandémie



### Le groupe de travail sur la COVID-19 de la Research Data Alliance (RDA)

a été mis sur pied à la suite des difficultés que  
posait le partage des données en pleine pandémie.



Juin 2020  
plus de 440 membres  
du monde entier dans  
diverses disciplines.

### What are the Challenges Being Faced?



#### Critical Need for Rapid Data Sharing

Rapid massive research response  
with diverse outputs challenges  
**interoperability of data.**



#### Lack of Harmonised Universal Standards and Context

Lack of pre-approved sharing agreements  
and archaic information systems hinder rapid  
threat detection and evidence-based response.

### Les enjeux



#### Besoin crucial que l'on partage les données sans attendre

Les recherches accélérées et massives ont  
débouché sur des résultats variés qui  
mettent en danger **l'interopérabilité des  
données.**




#### Absence de normes universelles uniformes et de contexte

L'absence d'ententes sur le partage des  
données et les systèmes d'information  
**archaïques** nuisent à la détection rapide des  
menaces et aux interventions s'appuyant sur des  
données factuelles.





# Fiches de la RDA



## COVID-19 Recommendations and Guidelines for Data Sharing

**The Challenge:**

Under public health emergencies, particularly the COVID-19 pandemic, where the rapid pace of a disease and the immense and rapid mobilisation of resources could create an environment for inaccurate or low-quality data, sharing preliminary data and results in both a timely and accurate manner and harmonising the many diverse data infrastructures is crucial. The availability of research data is a key component of pandemic preparedness and response; the timeliness of accessing data and the harmonisation across information systems are currently major roadblocks.



Produced by: **RDA COVID-19 Working Group**  
<https://www.rd-alliance.org/groups/rda-covid19>



## What is the solution?

Develop a body of work that comprises how data from multiple disciplines inform response to a pandemic combined with guidelines and recommendations on data sharing under the COVID-19 circumstances. This extends to research software sharing, in recognition of the key role in software in analysing data. The work is divided into four research areas (Clinical, Omics, Epidemiology, Social Sciences) with four cross-cutting themes (Community Participation, Indigenous Data, Legal and Ethical Considerations, Research Software). The guidelines aim to help stakeholders follow best practices to maximise the efficiency of their work and to act as a blueprint for future emergencies. The recommendations aim to help policymakers and funders maximise timely, quality data sharing and appropriate responses in such health emergencies.

## What is the impact?

A system for data sharing in public health emergencies that supports scientific research and policymaking, including an overarching framework, common tools and processes, and principles that can be embedded in research practice. Guidelines that address general aspects of data practice, for example the FAIR principles, or the adoption of research-domain community standards.



Find out More about the RDA  
COVID-19 Recommendations and  
Guidelines for Data Sharing

August 2020

# Bibliothèque Zotero

- > Au-delà de 1 100 références bibliographiques
- > Toutes les citations qu'on trouve dans les R-LD figurent dans la bibliothèque, ce qui facilite l'accès aux sources et le formatage en vue d'une inclusion à d'autres bibliographies.
- > Comprend des répertoires distincts pour produits des sous-groupes
- > Comprend aussi quelques ressources supplémentaires qui n'apparaissent pas dans les lignes directrices
- > La bibliothèque sera préservée et actualisée.
- > Les citations peuvent être exportées/importées par la plupart des outils de gestion des références bibliographiques.
- > Contact principal : [Claire Austin](#)

<https://www.rd-alliance.org/group/rda-covid19/outcomes/rda-covid19-wg-zotero-library>



# Interface Web de la bibliothèque

The screenshot displays the Zotero web interface. At the top, there are navigation links for Groups, Documentation, Forums, Get Involved, and Log In. A search bar contains the text "Title, Creator, Year" and an "Upgrade Storage" button is visible on the right.

The main content area shows a list of items under the group "RDA-COVID19-WG". The list includes columns for Title, Creator, Date, Item Type, and Info. The first item is highlighted:

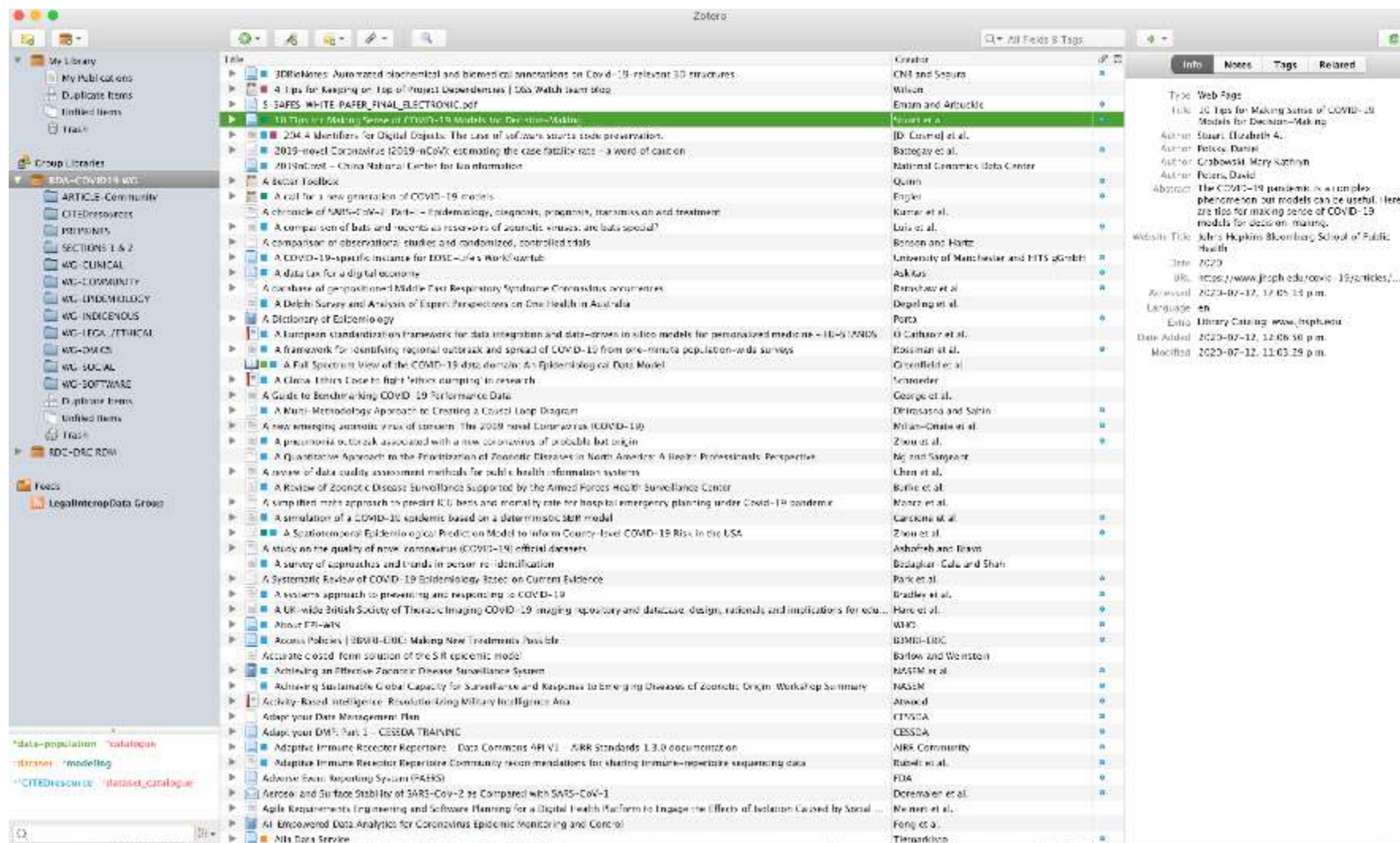
Title	Creator	Date	Item Type	Info
10 Tips for Making Sense of COVID-19 Models for Decision-Making	Stuart et al.	2020	Web Page	Attachment
2019-novel Coronavirus (2019-nCoV): estimating the case fatality r...	Battagay et al.	2020-02-07	Journal Article	
2019-nCoV - China National Center for Biotechnology Information	National Genomics Data Center	2020	Web Page	
2014 Identifiers for Digital Objects: The case of software source c...	[Etienne] et al.	2018-08-21	Journal Article	
3DCellNotes: Automated biochemical and biomedical animations on...	DNB and Segura	2020	Web Page	
4 Tips for Keeping on Top of Project Dependencies   OSS Watch Ins...	Wilson	2013	Blog Post	
6-SAFES-WHITE-PAPER_FINAL_ELECTRONIC.pdf	Emami and Arbuckle	2018	Web Page	
A Better Toolbox	Quinn	2012-11-22	Blog Post	
A call for a new generation of COVID-19 models	Engler	2020-04-23	Blog Post	
A chronicle of SARS-CoV-2: Part-I - Epidemiology, diagnosis, progno...	Kumar et al.	2020	Journal Article	
A comparison of bats and rodents as reservoirs of zoonotic viruses:	Lus et al.	2013-04-07	Journal Article	
A comparison of observational studies and randomized, controlled tr...	Benson and Hartz	2003-06-22	Journal Article	
A COVID-19 specific instance for ROSC   Life's Workflows	University of Manchester and HITS g0bel	2020-04-05	Web Page	
A data tea for a digital economy	Avetis	2018-10-22	Web Page	
A database of geographically Middle East Respiratory Syndrome Coro...	Ramshaw et al.	2019	Journal Article	
A Delphi Survey and Analysis of Expert Perspectives on One Health ...	Degele et al.	2017	Journal Article	
A Dictionary of Epidemiology	Pons	2016-07-21	Book	Original URL: https://www.buph.edu/cepic-18/...
A European standardization framework for data integration and data...	O' Cathain et al.	2020-03	Report	Filename: 10-tips-for-making-sense-of-covi...
A framework for identifying regional outbreak and spread of COVID...	Bosman et al.	2020-05	Journal Article	Access Time: 7/12/2020, 12:05:17 PM
A Full Spectrum View of the COVID-19 data domain: An Epidemiolo...	Greenfield et al.	2020	Book Section	Modify Time: 7/12/2020, 12:06:50 PM
A Global Ethics Code to fight 'letter dumping' in research	Schroeder	2020	Report	
A Guide to Benchmarking COVID-19 Performance Data	George et al.	2020	Journal Article	
A Multi-Methodology Approach to Creating a Causal Loop Diagram	Dhrazzani and Sahin	2019-09	Journal Article	
A new emerging zoonotic virus of concern: The 2019 novel Coronavi...	Milan-Dražić et al.	2020	Journal Article	
A pneumonia outbreak associated with a new coronavirus of probab...	Zhou et al.	2020-03	Journal Article	
A Quantitative Approach to the Prioritization of Zoonotic Diseases ...	Ng and Saigont	2013-08-21	Journal Article	
A review of data quality assessment methods for public health inform...	Chen et al.	2014	Journal Article	
A Review of Zoonotic Disease Surveillance Supported by the Armed...	Burke et al.	2012	Journal Article	
A simplified machine approach to predict ICU beds and mortality rate in...	Mansoor et al.	2020	Journal Article	
A simulation of a COVID-19 epidemic based on a deterministic SER ...	Cerdone et al.	2020-05-10	Journal Article	
A Spatiotemporal Epidemiological Prediction Model to Inform Coun...	Zhou et al.	2020	Journal Article	
A study on the quality of novel coronavirus (COVID-19) official datasets	Ashtorah and Bravo	2020	Journal Article	
A survey of approaches and trends in person re-identification	Bodagiar, Gale and Shan	2014-04	Journal Article	
A Systematic Review of COVID-19 Epidemiology Based on Current Epi...	Falk et al.	2020	Journal Article	
A systems approach to preventing and responding to COVID-19	Bradley et al.	2020-04-01	Journal Article	

On the left side, there is a sidebar with "Group Libraries" and a list of categories like "ARTICLE-Community", "CITEDResources", etc. Below that, there are various tags and filters.

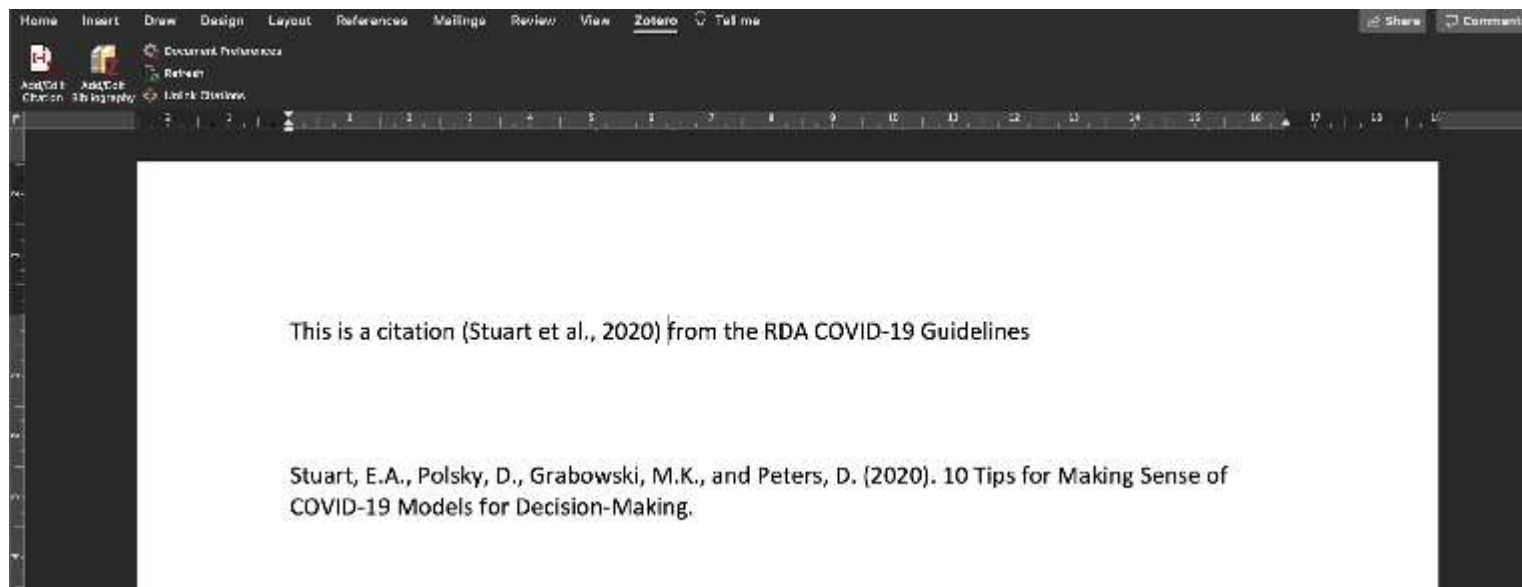
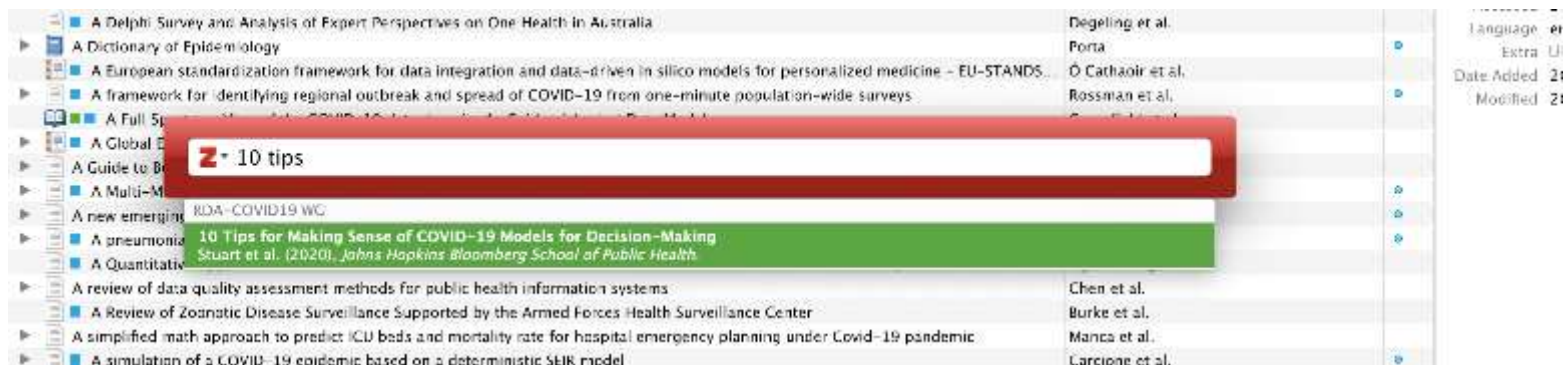




# Client Zotero sur l'ordinateur



# Module d'extension Zotero dans Word



# L'« assistant » COVID-19

- > Il sélectionne les parties du document de 150 pages qui s'appliquent le mieux à votre situation.
- > Il choisit ces sections rapidement quand vous répondez à quelques questions.
- > Vous téléchargez un fichier PDF rassemblant le bon contenu.

<https://covid-19.ds-wizard.org/>



covid-19.ds-wizard.org

**DS Wizard**

- Users
- Knowledge Model Editor
- Knowledge Models
- Questionnaires
- Documents
- Templates
- Create a project

Settings

Help >

Rob Hooft >


<< Collapse sidebar

This is a navigation tool for the RDA Covid-19 Recommendations. It can help you to quickly select those parts of the extensive document that are applicable to your situation.

To use this tool, click on "Questionnaires", "Create" a new questionnaire, name it any way you want, base it on the "RDA Covid-19" knowledge model, and fill in questions to get to applicable recommendations.

When you're done, you can save your result and use the "three vertical dots" menu (on the right in the "Questionnaires" screen) to create a document with all guidance you selected. In the same menu you can also select "Fill questionnaire" to go back and change your answers.

Please contact [Rob Hooft](#) if you have any questions.



Welcome to the DS Wizard!

# Create Questionnaire

Pour aller ici, cliquez « Questionnaires » puis « Create ».

Name

Donnez un nom que vous reconnaîtrez au questionnaire.

Knowledge Model

Sélectionnez « Covid recommendations ».

Visible by other logged users

Public link

Tags

Clinical  Collecting Data  Community Participation

Covid-19 specific guidance  Data Sharing Guidance

Epidemiology  Generic guidance  Indigenous Peoples

Legal and Ethical  Omics  Pandemic-specific guidance

Planning Research  Preserving Data

Processing and Analysis  Publishing and Sharing

Research Software  Reusing Data  Social Sciences

Oubliez les autres options pour l'instant.

You can filter questions in the questionnaire by tags. If no tags are selected



Rob's test ✓ Create Document More ▾

**Current Phase**  
Before Submitting the Proposal

**Chapters**

- I. Objectives and Foundational Elements 8
- II. Guidelines for Researchers 5**
- III. Recommendations for Policymakers 1
- IV. Recommendations for Funders 1
- V. Recommendations for Publishers 1
- VI. Recommendations for Providers of Data Sharing Infrastructures 3
- VII. Recommendations for Community Participation 3

**1.b.1 Will you be re-using existing data?** +

Desirable: *Before Submitting the Proposal*

a. No

b. Yes ☰

**(2.2.5)**  
Persistent identifiers for primary data sources should be included as a rule in secondary analyses to recognise primary data providers.

**(2.2.6)**  
Reusability of data requires documented provenance: when sharing any secondary data, the generation of which involves comparison against other resources, both the public availability of these used resources and unambiguous referencing of the used resources, including version numbers, should be ensured.

**1.b.1.b.1 Are you looking for primary source of epidemiological data?** +

Desirable: *Before Submitting the Proposal*

a. No

Les « chapitres » indiquent à chaque public le nombre de questions ouvertes auxquelles il faut encore répondre.

Rob's test ✓ Create Document More ▾

**Current Phase**  
Before Submitting the Proposal

**Chapters**

- I. Objectives and Foundational Elements 8
- II. Guidelines for Researchers 5**
- III. Recommendations for Policymakers 1
- IV. Recommendations for Funders 1
- V. Recommendations for Publishers 1
- VI. Recommendations for Providers of Data Sharing Infrastructures 3
- VII. Recommendations for Community Participation 3

**More**

**1.b.1 Will you be re-using existing data?** +

Desirable: *Before Submitting the Proposal*

a. No

b. Yes ☰

↻ Clear answer

**(2.2.5)**  
Persistent identifiers for primary data sources should be included as a rule in secondary analyses to recognise primary data providers.

**(2.2.6)**  
Reusability of data requires documented provenance: when sharing any secondary data, the generation of which involves comparison against other resources, both the public availability of these used resources and unambiguous referencing of the used resources, including version numbers, should be ensured.

**1.b.1.b.1 Are you looking for primary source of epidemiological data?** +

Desirable: *Before Submitting the Proposal*

a. No

Répondez à toutes les questions ouvertes; de nouvelles pourraient apparaître une fois que vous aurez terminé.

Rob's test

Create Document More

Current Phase

Before Submitting the Proposal

Chapters

- I. Objectives and Foundational Elements 8
- II. Guidelines for Researchers 5**
- III. Recommendations for Policymakers 1
- IV. Recommendations for Funders 1
- V. Recommendations for Publishers 1
- VI. Recommendations for Providers of Data Sharing Infrastructures 3
- VII. Recommendations for Community Participation 3

1.b.1 Will you be re-using existing data?

Desirable: Before Submitting the Proposal

a. No

b. Yes

Clear answer

**(2.2.5)**

Persistent identifiers for primary data sources should be included as a rule in secondary analyses to recognise primary data providers.

**(2.2.6)**

Reusability of data requires documented provenance: when sharing any secondary data, the generation of which involves comparison against other resources, both the public availability of these used resources and unambiguous referencing of the used resources, including version numbers, should be ensured.

1.b.1.b.1 Are you looking for primary source of epidemiological data?

Desirable: Before Submitting the Proposal

a. No

Les sections pertinentes du guide apparaîtront dans des encadrés ombrés.

Utilisez « + » pour nous donner vos commentaires.



Rob's test ✓

**Current Phase**

Before Submitting the Proposal

**Chapters**

- I. Objectives and Foundational Elements ✓
- II. Guidelines for Researchers ✓
- III. Recommendations for Policymakers ✓
- IV. Recommendations for Funders ✓
- V. Recommendations for Publishers ✓
- VI. Recommendations for Providers of Data Sharing Infrastructures ✓
- VII. Recommendations for Community Participation ✓**

**More**

TODOs

Indigenous data, in general, comprise data, knowledge, and information that relate to Indigenous Peoples at both the individual and collective level, including data about lands and environment, people, and cultures. In the context of COVID-19, Indigenous data include data about COVID-19 testing (individual and community, e.g., wastewater), cases, hospitalisations, health service access, deaths, and comorbidities, as well as related Indigenous Knowledges about COVID-19, and data on the socioeconomic and environmental correlates and impacts of COVID-19.

For more information, see [Rainie et al., 2017](#), and [Nickerson, 2017](#).

Desirable: *Before Submitting the Proposal*

a. No

b. Yes ⋮

**3 Are you looking into different types of community participation, roles and data challenges?** +

Desirable: *Before Submitting the Proposal*

a. No

b. Yes

**Create Document** More ▾

Une fois que vous aurez fini, utilisez « Create document » pour réunir les directives et créer un PDF bien à vous.

# Create document

## Name

Rob's test

## Questionnaire

Rob's test

Answered (current phase): 41/41



Answered: 41/41



## Template

Questionnaire Report

## Format

JSON Data

HTML Document

PDF Document

LaTeX Document

MS Word Document

OpenDocument Text

Markdown Document

Cancel

Create

Sélectionnez « Questionnaire report ».

Sélectionnez « PDF Document ».

Cliquez « Create ».

# Mode révision avec DS Wizard - Structure

The screenshot displays the DS Wizard interface in revision mode. The left sidebar contains navigation options: Knowledge Model Editor, Knowledge Models, Questionnaires, Documents, and Create a project. The main area shows a knowledge model structure for 'RDA Covid-19 Data Sharing Recommendations: Omics', with 'Objectives and Foundational Elements' selected. The right panel shows the 'Text' editor with a preview of the content.

**DS Wizard**

KNOWLEDGE MODEL TAGS PREVIEW Close

RDA Covid-19 Data Sharing Recom... > Objectives and Foundational EL...

Expand all Collapse all

- RDA Covid-19 Data Sharing Recommendations: Omics
  - Objectives and Foundational Elements
  - Guidelines for Researchers
  - Recommendations for Policymakers
  - Recommendations for Funders
  - Recommendations for Publishers
  - Recommendations for Providers of Data Sharing Infrastructures
  - Recommendations for Community Participation
    - Planning Research
    - Collecting Data
    - Processing and Analysis
    - Publishing and Sharing
    - Preserving Data
    - Reusing Data
    - Clinical
    - Omics
    - Epidemiology
    - Social Sciences
    - Community Participation
    - Legal and Ethical
    - Indigenous Peoples
    - Research Software
    - Generic guidance
    - Data Sharing Guidance
    - Pandemic-specific guidance
    - Covid-19 specific guidance

Help >

Mark Leggott >

Collapse sidebar

**Title**

Objectives and Foundational Elements

**Text**

Editor Preview

The RDA COVID-19 WG was initiated after a conversation between the RDA and the European Commission. The first meeting of the CWG to determine the work was held in March 2020. As of June 2020, the CWG counted over 440 members spread across the different sub-groups. This effort also reflects the work of a host of other RDA Working Groups, as well as external stakeholder organisations, including the Global Indigenous Data Alliance and the Research Software Alliance.

The CWG and the sub-groups operate according to the RDA guiding principles of Openness, Consensus, Balance, Harmonisation, Community-driven, Non-profit, and Technology-neutral, and are open to all.

The objectives of the RDA COVID-19 Working Group (CWG) are:

- to clearly define detailed guidelines on data and software sharing under the present COVID-19 circumstances to help stakeholders follow best practices to maximise the efficiency of their work, and to act as a blueprint for future emergencies;
- to develop recommendations for policymakers to maximise timely, quality data and software sharing and appropriate responses in such health emergencies;
- to address the interests of researchers, policymakers, funders, publishers, and providers of data sharing infrastructures.

You can use Markdown and see the result in the Preview tab.

**Questions**

Would you need guidance on the main challenges?

Do you need guidance on the coordinated, cross-jurisdictional efforts to foster global Open Science?



# Mode révision avec DS Wizard– Questions et texte

The screenshot displays the DS Wizard interface. On the left is a dark blue sidebar with navigation options: Knowledge Model Editor, Knowledge Models, Questionnaires, Documents, Create a project, Help, and Mark Leggett. The main area is titled 'KNOWLEDGE MODEL' and shows a breadcrumb path: 'RDA Covid-19 Data Sharing Rec... > Objectives and Foundational El... > Would you need guidance on th... > Yes'. A tree view on the left lists various categories, with 'Would you need guidance on the main challenges?' selected. Below this, a list of questions is shown, with 'Yes' selected for the first question. The right side of the interface features an 'Answer' section with a text input field containing 'Yes' and buttons for 'Move' and 'Delete'. Below the answer is an 'Advice' section with 'Editor' and 'Preview' tabs. The 'Preview' tab is active, showing a text block with the following content:

The availability of research data is a key component of pandemic preparedness and response. The timeliness of accessing data and the harmonisation across information systems are currently major roadblocks.

**Critical Need for Data Sharing --**

The unprecedented spread of the virus has prompted a rapid and massive research response. To make the most of global research efforts, findings and data need to be shared equally rapidly, in a way that is useful and comprehensible. Raw data, algorithms, workflows, models, software and so on are required inputs to research studies and are essential to the scientific discovery process itself. New findings and understandings need to be disseminated and built upon at a pace that is faster than usual; due to decisions being taken by healthcare practitioners and governments on a daily basis, it is crucial that they are well-informed.

The rapid pace of the disease and the immense and rapid mobilisation of resources could create an environment for inaccurate or low-quality data, which could have considerable implications. Shortcuts with

*You can use Markdown and see the result in the Preview tab.*

At the bottom of the 'Advice' section, there is a 'Follow-up Questions' section with a '+ Add follow-up question' button.

# Un mot sur l'assistant DS Wizard

- > Au départ, DS Wizard avait été créé pour faciliter les choix en gestion de données.
- > Le tout a débuté par une carte heuristique de 600 questions.
- > Un « système expert » **aide le chercheur** à trouver les bonnes informations.
- > Aucun « plan de gestion des données » pour les **organismes subventionnaires!**
- > Utile pour actualiser la gestion des données tout au long d'un projet
- > Adhère aux (normes de la RDA pour les) plans de gestion des données exploitables automatiquement
- > Se prête très bien à la création de variantes locales aiguillant vers des ressources locales
- > Permet aussi d'héberger vos propres systèmes experts; source ouverte

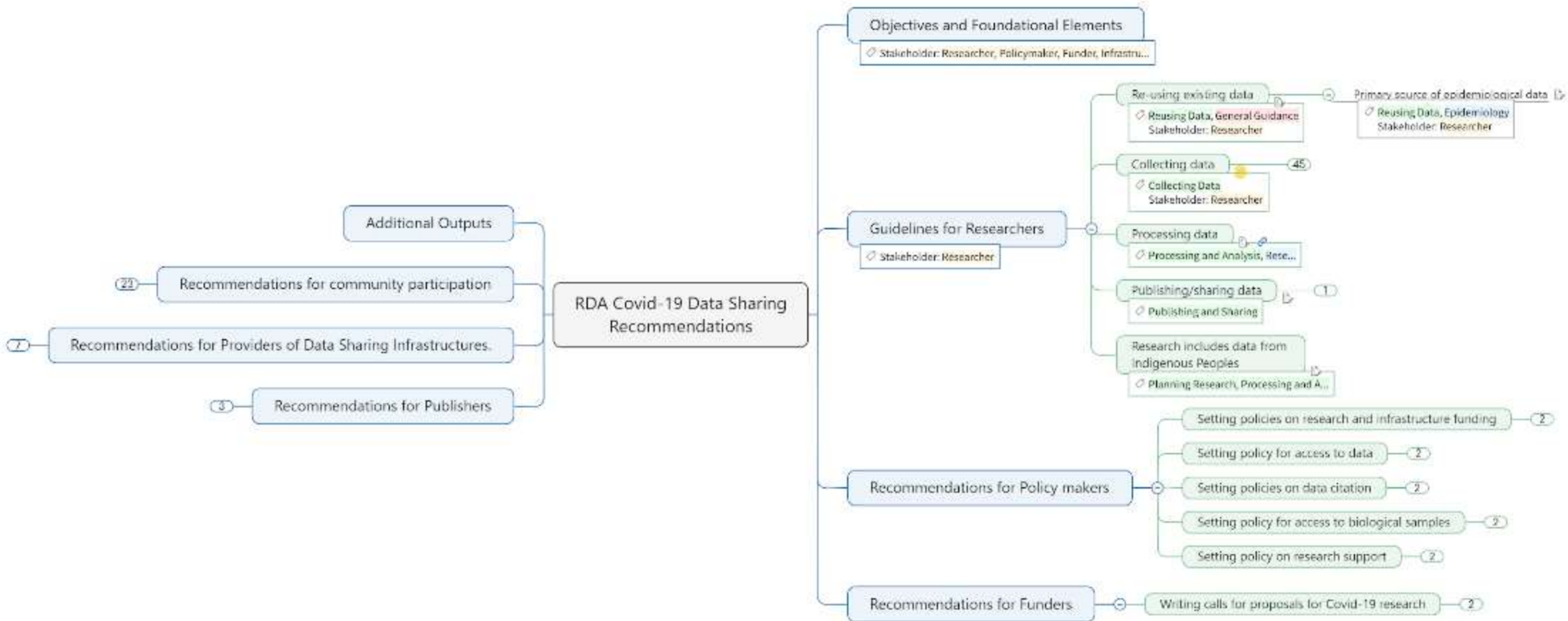


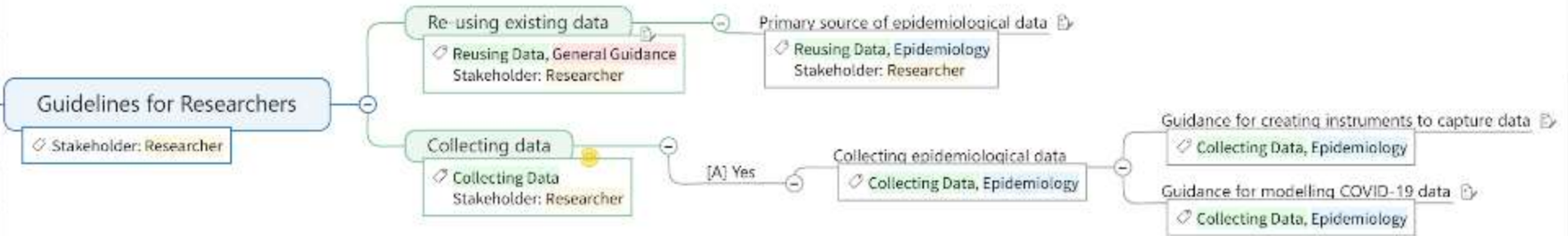
# Outil Mindmap

- > Vue simple des R-LD par l'approche de la carte heuristique
- > Comprend le texte intégral des R-LD sous forme de notes annexées a des nœuds qui correspondent aux questions de la version DS Wizard
- > Permet d'obtenir une vue générale et de l'approfondir
- > Permet de filtrer les nœuds au moyen d'étiquettes
  - groupe d'intervenants
  - sections et sujets
  - recherche plein texte des nœuds et des notes
  - consultable sur le Web

<https://bit.ly/RDA-COVID19-Guidelines>







Filter ▼ ×

Show

**▼ General**

**Stakeholder**

- Funder
- Infrastructure Provider
- Policymaker
- Publishers
- Researcher

**General Tags**

- COVID-19 Specific Guidance
- Clinical
- Collecting Data
- Community Participation
- Data Sharing Guidance
- Epidemiology
- General Guidance
- Indigenous Peoples
- Legal and Ethical
- Devices
- Pandemic Specific Guidance
- Planning Research
- Preserving Data
- Processing and Analysis
- Publishing and Sharing
- Research Software
- Reusing Data
- Social Sciences

Match  All  Any



#### 5.4.2 Interoperable COVID-19 Epidemiological Surveillance: Clinical and Population-based Instruments

International efforts are currently underway to create COVID-19 instruments/ questionnaires (Tables 3-4). These COVID-specific tools are concentrated at person-level for clinic/hospital surveillance (e.g. Case Report Forms-CRFs), or community surveillance (e.g. questionnaire for general population), and do not necessarily collect the same data. Adherence of new studies to already introduced instruments will strongly enhance the comparability of results.

Table 3 - Questionnaire instruments: Reference

##### 1. CLINICAL

1. Australia: [NSW Case questionnaire](#)
2. Austria: [EMS](#)
3. Europe: [TESSy](#)
4. Germany: [Covid-19 research dataset](#)
5. Uganda: [Perinatal COVID-19 Uganda](#)
6. US: [Human Infection with 2019 Novel Coronavirus Person Under Investigation \(PUI\) and Case Report Form](#)
7. Worldwide: [Global COVID-19: clinical platform: novel coronavirus \(COVID-19\): rapid version\] - NEED CORRECT URL](#)

##### 2. POPULATION BASED

1. Brazil: [Brazil Prevalence of Infection Survey](#)
2. Europe: [Questionnaire by WHO Europe](#)
3. Germany: [GESIS Panel Special Survey on the Coronavirus SARS-CoV-2 Outbreak in Germany](#)
4. Germany: [NAKO COVID-19 Survey tool](#)
5. Israel: [One-minute population wide survey](#)
6. LMICs: [LMIC Covid Questionnaire](#)
7. South Africa: [South African Population Research Infrastructure \(SAPRI\) COVID-19 Screening Form](#)
8. South Asian Countries: [National Institute for Health Research \(NIHR\) Global Health Research Unit](#)
9. UK: [UK COVID-19 Questionnaire](#)
10. Worldwide (WHO): [Population-based age-stratified sero-epidemiological investigation protocol for COVID-19 virus infection](#)

Table 4 - Questionnaire instruments: Resources

1. NIH: [Public Health Emergency and Disaster Research Response \(DR<sub>2</sub>\)](#)
2. NIH: [COVID-19OBSSR Research Tools](#)
3. PhenX: [PhenX COVID-19 Toolkit](#)

Some of the questionnaire initiatives shown in Tables 3 and 4 are currently feeding into the construction of a COVID-19 demographic and epidemiological surveillance question bank that can be used to form locality specific surveys with both common and distinct questions by domains and cohorts (Wellcome Trust). Some, such as the UK COVID-19



# Travail en cours et prochaines étapes – Produits et articles

## > Produits complémentaires

- Plusieurs sous-groupes du GT sur la COVID-19 ont publié d'autres documents détaillés s'inspirant des R-LD.
  - [Data Sharing in Epidemiology](#) (partage de données en épidémiologie)
- Autres documents disponibles dans des dossiers Google

## > Articles de périodiques et mentions

- Les membres du GT sur la COVID-19 rédigent plusieurs articles.
  - Sommaire des constatations sur les R-LD
  - Description du processus qui a mené aux R-LD
  - Article sur la participation de la collectivité
- Un sommaire des R-LD a été publié dans diverses revues (par ex., [Cell Patterns](#), [HealthCare IT News](#), etc.).

# Travail en cours et prochaines étapes – Mentions/énoncés

- > Les parties prenantes manifestent leur appui de diverses manières.
  - Adoption et application des R-LD
  - Promotion par les décideurs, les bailleurs de fonds et les éditeurs
  - Utilisation et promotion par les chercheurs
- > Énoncés
  - STM Publishers
  - Global Indigenous Data Alliance (GIDA)
  - Duty to Document Statement



# Travail en cours et prochaines étapes – Activités/sondage

## > Webinaires

- Organisations de GDR
  - Research Data Alliance et National Nodes ([Irlande](#))
  - [Données de recherche Canada](#)
- Autres organisations
  - [FAPESP](#) (Brésil)
  - [European Open Science Forum](#)
  - [Scottish Council on Archives](#)

## > Sondage sur l'impact des R-LD

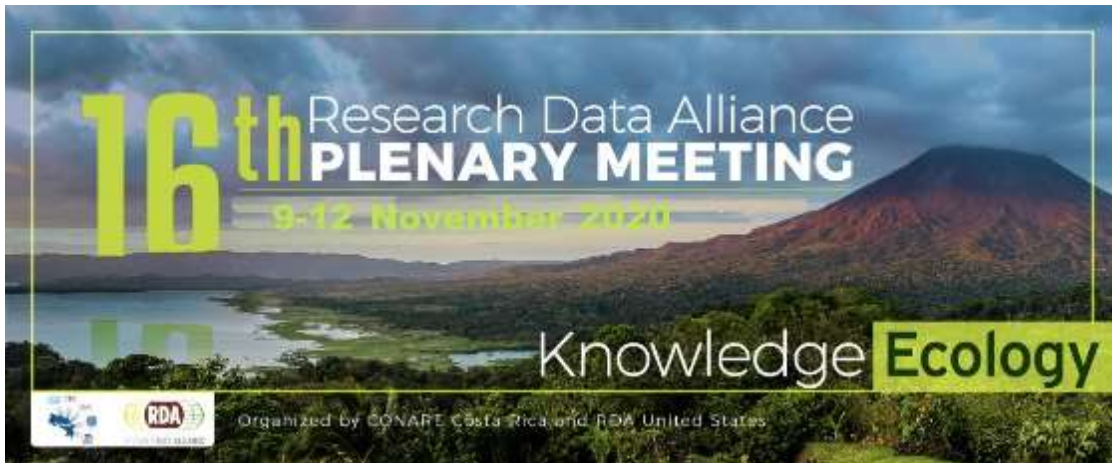
- En développement, il permettra de jauger l'usage et les retombées des R-LD.
- Sera largement diffusé une fois prêt





# Travail en cours et prochaines étapes – Plénière de la RDA

- > La 16<sup>e</sup> plénière devait avoir lieu au Costa Rica; elle sera désormais virtuelle.
- > Plusieurs séances porteront sur des aspects de la COVID-19 et des maladies infectieuses.
  - Plus vastes efforts grâce aux GT de la RDA
  - BoF sur les maladies infectieuses (en vue de créer un GT/CoP)
  - BoF sur la participation de la collectivité / Science citoyenne
  - GT sur l'épidémiologie de la COVID-19 / GT sur l'épidémiologie



<https://www.research-data-alliance.org/plenaries/rda-16th-plenary-meeting-costa-rica>

# Utilité de la RDA pour la COVID-19

Building the social and technical bridges to enable open sharing and re-use of data

RDA EU RDA US CONTACT US LOGIN REGISTRATION

**RDA** RESEARCH DATA ALLIANCE

**O&A Members** 63  
Active Organisational & Affiliate members.

**MEMBERSHIP** Members: 10966  
Becoming a member of RDA is simple and open to both individuals and organisations  
[Register now](#)

**RDA Groups** WG & IGs: 96  
Discover what RDA Working and Interest Groups and all other Groups are up to and find out how to join them. [Explore Groups](#)

ABOUT RDA GET INVOLVED GROUPS RECOMMENDATIONS & OUTPUTS RDA FOR DISCIPLINES PLENARIES & EVENTS NEWS & MEDIA

## The Value of RDA for COVID-19

Home » Get involved » The Value of RDA for... » The Value of RDA for COVID-19

13 July 2020 | 862 reads | Facebook | Twitter

Under public health emergencies, and particularly the COVID-19 pandemic, it is fundamental that data is shared in both a timely and an accurate manner. This coupled with the harmonisation of the many diverse data infrastructures is, now more than ever, imperative to share preliminary data and results early and often. It is clear that open research data is a key component to pandemic preparedness and response.

In late March, RDA received a direct request from one of its funders, the European Commission, to create global guidelines and recommendations for data sharing under COVID-19 circumstances. Over 600 data professionals and domain experts signed up and began work in early April 2020. They have produced a rich set of detailed guidelines to help researchers and data stewards follow best practices to maximise the efficiency of their work, and to act as a blueprint for future emergencies; coupled with recommendations to help policymakers and funders to maximise timely, quality data sharing and appropriate responses in such health emergencies.

On 30 June 2020, RDA published the final version of the RDA COVID-19 Recommendations and Guidelines on data sharing covering four research areas – clinical data, omics practices, epidemiology and social sciences – complemented by overarching areas focusing on legal and ethical considerations, research software, community participation and indigenous data.

### The Outputs

The COVID-19 WG, from April 1st through June 30th, 2020, created more than five releases of the recommendations and guidelines, leading to the final endorsed version, "RDA COVID-19 Recommendations and Guidelines for Data Sharing," with ongoing efforts to add and review materials.

### The Value of RDA for...

- COVID-19
- Funders
- Individuals
- Infrastructure Providers
- Libraries
- Organisations performing Research
- Regions
- Student/Early Career Programms
- The European Open Science Cloud (EOSC)
- Request for Comments
- Call for Papers: Research Data Alliance
- Results Special Collection

### The Outputs

The COVID-19 WG, from April 1st through June 30th, 2020, created more than five releases of the recommendations and guidelines, leading to the final endorsed version, "RDA COVID-19 Recommendations and Guidelines for Data Sharing," with ongoing efforts to add and review materials.

- RDA COVID-19 Recommendations and Guidelines for Data Sharing, final release, published 30 June 2020
- RDA COVID-19 Recommendations and Guidelines for Data Sharing Infographic
- RDA COVID-19 Guidelines and Recommendations - the prior 5 releases
- RDA COVID-19 WG Zetero Library

**Citation: RDA COVID-19 Working Group. Recommendations and Guidelines on data sharing. Research Data Alliance, 2020. DOI: <https://doi.org/10.15497/rda00052>**

### Resources

- Final executive summary
- RDA COVID-19 Press Release 30 June 2020 final - June 2020

### Joint Statements

- RDA COVID-19 Recommendations and Guidelines for Data Sharing: How STM Publishers can Contribute (July 2020)
- GIDA-RDA COVID-19 Guidelines for Data Sharing Respecting Indigenous Data Sovereignty (July 2020)
- The Duty to Document does not Cease in a Crisis, it becomes more Essential (May 2020)
- Data Together: COVID-19 Appeal And Actions (March 2020)

### RDA FOR COVID-19 Events

A series of weekly "RDA COVID-19 Update Webinar" occurred almost every Tuesday between April and June 2020 and provided updates on the overarching COVID-19, Legal and Ethical, Research Software, Community Participation Working Groups, Indigenous Data contribution, and the four research themes (clinical, omics, epidemiology, social sciences), along with an opportunity for members to ask questions. Recordings and presentations from these sessions are posted on the **Events** meeting links.

#### Upcoming events include:

- RDA Ireland Meet The Experts Webinar - Data Sharing for COVID-19 Research: Recommendations and Guidelines from the RDA COVID-19 Working Group - 29 July 2020

<https://www.rd-alliance.org/value-rda-covid-19-0>



# La RDA, plateforme communautaire

- > Les R-LD sur la COVID-19 illustrent l'utilité fondamentale de la RDA.
  - Capacité de réunir un groupe bien informé à partir de la base
- > Mobilisation facile!
  - Adhésion gratuite
  - Possibilités de participation nombreuses et variées
- > Centaine de groupes d'intérêt et de groupes de travail
- > Nouvelle catégorisation des communautés d'intérêt
- > La 16<sup>e</sup> plénière virtuelle est une bonne occasion de s'impliquer.

## RDA's guiding principles:

- ✓ Openness
- ✓ Consensus
- ✓ Balance
- ✓ Harmonization
- ✓ Community-driven
- ✓ Non-profit and technology-neutral



# ...créée par la collectivité pour la collectivité.

## RDA

Email - [enquiries@rd-alliance.org](mailto:enquiries@rd-alliance.org)

Web - [www.rd-alliance.org](http://www.rd-alliance.org)

Twitter - [@resdatall](https://twitter.com/resdatall)

LinkedIn - [www.linkedin.com/in/ResearchDataAlliance](http://www.linkedin.com/in/ResearchDataAlliance)

Slideshare - <http://www.slideshare.net/ResearchDataAlliance>

Robyn Nicholson, stagiaire, Données de recherche Canada, [@robyncecelia](https://twitter.com/robyncecelia)

Rob Hooft, gestionnaire du programme d'intendance des données, DTL,  
[@rwwh](https://twitter.com/rwwh)

Mark Leggott, directeur exécutif, Données de recherche Canada [@rdc\\_drc](https://twitter.com/rdc_drc)



# Ont contribué à la visualisation

Claire C Austin ([0000-0001-9138-5986](#))

Timea Biro ([0000-0002-8900-8978](#))

Anne Cambon-Thomsen ([0000-0001-8793-3644](#))

Piotr Wojciech Dabrowski ([0000-0003-4893-805X](#))

Kheeran Dharmawardena ([0000-0002-4292-7475](#))

Leyla Jael Garcia Castro ([0000-0003-3986-0510](#))

Hilary Hanahoe ([0000-0002-0328-3419](#))

Rob Hooft ([0000-0001-6825-9439](#))

Dawei Lin ([0000-0002-5506-0030](#))

Mark Leggott ([0000-0003-1392-7799](#))

Robyn Nicholson ([0000-0002-1621-2425](#))

Christian Ohmann ([0000-0002-5919-1003](#))

Brian Pickering ([0000-0002-6815-2938](#))

Amy Pienta ([0000-0003-1174-6118](#))

Mary Uhlmansiek ([0000-0002-7949-2057](#))

Meghan Underwood ([0000-0001-6538-9617](#))

Thank you! Questions?