



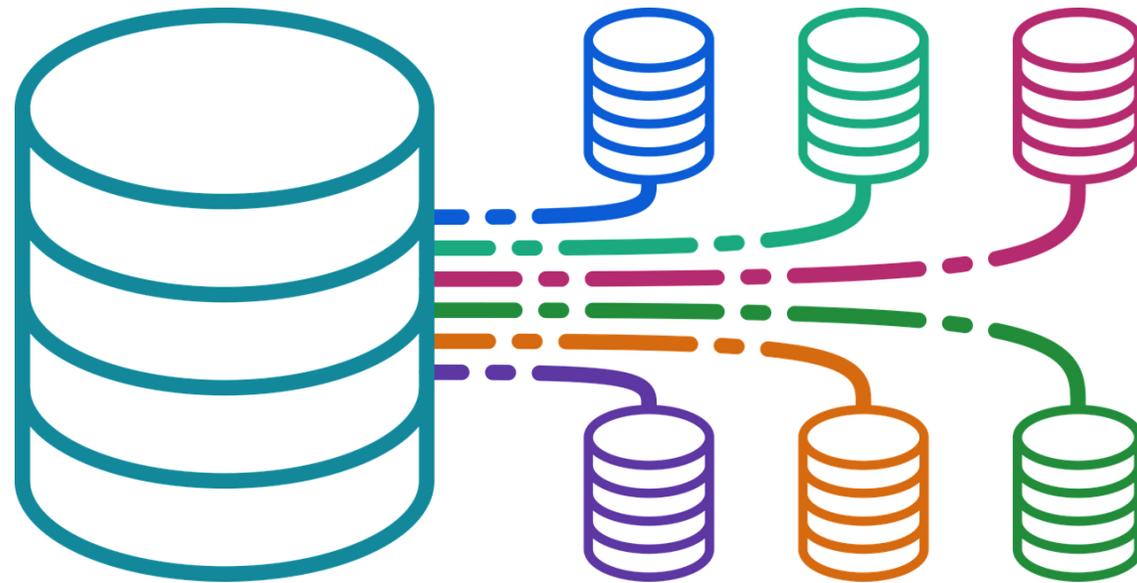
L'open data des données liées à des
ressources génétiques :

protections et risques juridiques.

Colline ORSINI
Alexandrine REY

Introduction

La science ouverte promeut une « approche transversale de l'accès au travail scientifique, des visées du partage des résultats de la science mais aussi une nouvelle façon de faire de la science en ouvrant les processus, codes et méthodes ».



- L'utilisation des ressources génétiques est encadrée par la **Convention sur la Diversité Biologique de 1992**
- Puis par le **Protocole de Nagoya en 2010** sur l'accès aux ressources génétiques et le partage juste et équitable des avantages découlant de leur utilisation.

Objectifs :

- Plus grande sécurité juridique et transparence entre les fournisseurs et les utilisateurs de ressources génétiques ;
 - Encadrement du partage juste et équitable des avantages;
 - Conservation de la biodiversité.
- L'ouverture des données de la recherche pose question dans le cadre de la mise en œuvre actuelle du principe d'accès et de partage des avantages des ressources génétiques.
- Ce qui amène à s'interroger sur des modalités alternatives de partage plus éthiques.

Les risques liés à l'ouverture des données de la recherche dans le domaine du vivant.

Un accès asymétrique aux données peu traçables de l'open science.

Problème 1 : Le système actuel d'open science peut à terme priver d'effet le Protocole de Nagoya en diminuant drastiquement les demandes d'accès aux ressources génétiques puisqu'accessibles librement sur les bases de données.

Ainsi, le partage des avantages pour les pays fournisseurs de ressources génétiques ne sera plus assuré si ces dernières ne leurs sont pas attribuées.

Problème 2 : L'open science ne permet pas forcément un partage juste et équitable puisque sans renforcement des capacités des pays du Sud, qui font face à des écueils techniques, l'accès au données n'est pas garanti.

Le vif débat sur la nature des données de séquençage.

Quelle est la nature juridique des séquences génétiques numérisées?

Doit-on les traiter comme des ressources génétiques ?

Qu'en est-il de la création d'un système multilatéral de partage des avantages des DSI?

Si elles ne sont pas traitées comme des ressources génétiques il n'y aura pas de contrôle sur l'origine, l'appartenance et le partage des avantages ne sera pas garanti.

Opposition des pays du Nord et du Sud

Pays du Sud (UA, Argentine, Inde...)

Souhaitent que les DSI soient utilisées mais en assurant un partage des avantages juste et équitable.



Pays du Nord (UE, USA, Japon...)

Souhaitent que les DSI puissent être utilisées librement et encouragent l'utilisation

Si la position retenue est celle des pays du Nord
→ le Protocole de Nagoya serait remis en question

Des modalités alternatives de diffusion éthiques.

Les licences à réciprocité ou licences Copyfair.

Développées par Michel Bauwens et Dmytri Kleiner. L'idée est de trouver un juste milieu entre les licences prévoyant le partage total et le droit d'auteur.

Principe : si la personne souhaite commercialiser un produit sous licence Copyfair il faudra qu'elle apporte une contribution en retour.

La contrepartie prévue par les licences Copyfair, peut être monétaire ou non monétaire comme le partage des avantages.

→ Ces licences présentent une alternative en l'absence de cadre international et pourront devenir des modalités d'accès et d'utilisation des ressources si le système multilatéral est mis en place.

Les principes CARE

Développés par l'organisation Global Indigenous Data Alliance, la Research Data Alliance et le FAIR Data Maturity Group



[HTTPS://WWW.GIDA-GLOBAL.ORG/CARE](https://www.gida-global.org/care)

Complètent les principes FAIR pour prendre en compte les personnes et les objectifs dans l'open science.

Avantages du respect des principes:
plus grande transparence assurée aux chercheurs et protection des communautés autochtones.

Proposition d'avis de licence protecteur des principes CARE

<PROVENANCE DE LA DONNEE> <DATE D'OBTENTION> <TITULAIRE DU DROIT D'UTILISATION>

Ces données ont été collectées dans le but de [FINALITE]

L'autorisation est accordée, gratuitement, à toute personne obtenant une copie de ces données et des fichiers de documentation associés, de traiter les données sous réserve des conditions suivantes :

- **Consentement du fournisseur et des populations autochtones.** L'objectif étant de rendre impossible la réutilisation de données issues de collecte illégale. Il sera nécessaire de prouver que la collecte légale a été réalisée en suivant les obligations légales applicables;
- **Assurer le partage des avantages** en citant le pays d'origine dans toutes les publications;
- **Prévoir un partage des avantages plus spécifique en cas de commercialisation;**
- **Informé le pays d'origine de l'utilisation de la donnée** par transmission au point focal pays des publications basées sur les ressources issues de ce dernier.

L'avis de provenance et de finalité de la collecte ci-dessus et cet avis d'autorisation doivent être inclus dans toutes les copies de ces données.

Conclusion

La science ouverte est soutenue par les instances gouvernementales avec notamment le Plan national pour la science ouverte qui a pour ambition d'ouvrir l'accès aux publications et aux données de la recherche. Cependant, cette stratégie ne doit pas être mise en œuvre aux dépens d'autres objectifs en particulier ceux assurés par le Protocole de Nagoya.

La remise en cause de la nature des données de séquençage ou la perte de traçabilité des données mène à un affaiblissement du partage juste et équitable des avantages.

Ainsi il est important de proposer des modalités alternatives de partage afin d'assurer une réciprocité et une égalité entre les peuples qui créent les ressources et ceux qui les utilisent.

→ La rédaction de licences copyleft respectueuses des principes CARE pourrait être une solution à développer.