

CADRE DE GESTION

CopaQ : initiative de science participative en recherche sur les populations
- Données génétiques et démographiques -

Responsable de la banque :
Dr Simon Girard, PhD
Université du Québec à Chicoutimi
Département des sciences fondamentales
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1
1 800 463-9880 poste 2595
simon2_girard@uqac.ca

Table des matières

1	Description de la banque	4
1.1	Nature et vocation	4
1.1.1	Nature des données	4
1.1.2	Utilisation projetée des données.....	5
1.2	Approvisionnement de la banque	5
1.2.1	Critères d’admissibilité.....	5
1.2.2	Collecte des données	5
1.2.3	Durée de conservation des données	6
1.2.4	Documentation du consentement à participer à la banque	6
1.3	Installations et équipements.....	6
2	Structure de gestion administrative.....	7
2.1	Personnes responsables.....	7
2.2	Rattachement administratif	7
2.3	Propriété	8
2.4	Changement de la vocation de la banque	8
2.5	Rapports et renouvellements annuels de l’approbation par le comité d’éthique de la recherche de l’UQAC.....	8
3	Gestion des données	9
3.1	Traitement des données	9
3.2	Accès à la banque	9
3.3	Modalités de retrait d’un participant	10
3.4	Découvertes fortuites	10
3.5	Gestion des demandes.....	10
4	Mesures relatives à la confidentialité	11
4.1	Dénominalisation et anonymisation.....	11
4.2	Mesures de sécurité.....	11
4.3	Utilisation non prévue au consentement initial.....	12
5	Commercialisation des données et propriété intellectuelle	12
5.1	Diffusion des résultats et publications	12
6	Possibilité de recontacter les participants.....	12
7	Suivi éthique.....	12

8	Révision.....	13
	Annexe 1 Cadre de gestion de PULSAR.....	14
	Annexe 2 Politique de confidentialité de BALSAC.....	14
	Annexe 3 Texte de recrutement.....	15
	Annexe 4 Formulaire de consentement.....	16
	Annexe 5 Formulaire d’engagement à respecter la vie privée.....	17

1 Description de la banque

1.1 Nature et vocation

Notre objectif est de développer une plateforme de science participative, CopaQ (Cohorte Participative du Québec), destinée à la collecte, au partage et à l'interprétation vulgarisée des résultats de la recherche sur les populations. Cette plateforme s'adressera aux individus ayant déjà réalisé un test génétique dans une compagnie privée (ex. 23andMe, Ancestry, MyHeritage, etc). La cohorte CopaQ sera constituée des données de tous les utilisateurs qui auront donné leur consentement et fourni leurs informations génétiques, démographiques et généalogiques (optionnel) en contrepartie de l'engagement des chercheurs à donner de l'information vulgarisée sur les résultats personnels du participant et sur leurs recherches en retour.

Un marché s'est récemment développé autour des tests génétiques. Principalement par le biais de l'entreprise privée, le public a maintenant accès au séquençage et à l'analyse partielle de son génome. Les utilisateurs ont de plus accès aux données brutes de leur test génétique et peuvent les utiliser dans d'autres projets à des fins éducatives ou de recherche.

Ces services de tests génétiques ont permis d'assembler des cohortes de taille spectaculaire. Toutefois, elles demeurent sous le contrôle des entreprises privées. Les possibilités de recherches fondamentales sont limitées puisqu'elles sont subordonnées à la commercialisation des données. De plus, malgré le fait que ce partage de données sensibles soit fait avec l'accord des utilisateurs, ce modèle de participation en recherche va à l'encontre des tendances universitaires qui favorisent la transparence et le libre accès. Du point de vue du participant, ce modèle d'affaires se traduit par une expérience unilatérale. Le consommateur n'est pas informé des résultats de recherche et n'a qu'une participation indirecte au processus de création.

De par le grand nombre de compagnies ayant investi le domaine, cette clientèle intéressée est dispersée entre les différentes initiatives et ne semble pas former une communauté bien définie. Aussi, les chercheurs impliqués dans le projet CopaQ ont été sollicités par divers médias pour intervenir dans le dossier des tests génétiques au consommateur. Il apparaît évident que plusieurs individus ont un désir d'approfondir leurs connaissances sur leurs ancêtres et sur leur propre génome.

Ainsi a germé l'idée d'un portail qui servirait à la fois la communauté scientifique universitaire qui se verrait offrir une cohorte de référence rêvée et les utilisateurs qui y trouveraient l'opportunité d'approfondir leurs connaissances sur leurs origines ancestrales tout en contribuant à l'avancement de la science.

1.1.1 Nature des données

Trois types de données seront recueillies dans le cadre du projet CopaQ (autres que les formulaires de consentements et les données des comptes utilisateurs), soit 1-génétiques 2-démographiques et 3-généalogiques. Toutes les données et formulaires des

participants seront recueillies par le biais d'un compte utilisateur de la plateforme PULSAR de l'Université Laval qui héberge plusieurs projets de recherche impliquant des humains et qui a développé l'infrastructure et l'expertise nécessaires pour la création d'un compte utilisateur et la protection de la confidentialité des données de chaque participant. Le cadre de gestion de PULSAR est joint à l'annexe 1. Le présent cadre de gestion implique les données génétiques et démographiques qui seront recueillies par et pour le projet CopaQ. En ce qui concerne les données généalogiques, elles seront stockées sur la plateforme PULSAR et elles seront envoyées au fichier BALSAC (UQAC) pour la reconstruction généalogique. La politique de confidentialité de BALSAC est présentée à l'annexe 2.

1.1.2 Utilisation projetée des données

Les données recueillies auront deux utilisations principales: 1) Retour au participant et 2) Pour la recherche.

Les données retournées aux participants seront de trois types: 1-Retour de ses résultats personnels génétiques et généalogiques (le cas échéant). Ces indices ne seront pas d'ordre médical et ne pourront pas être utilisés à des fins de diagnostic. 2-Résultats agrégés de la cohorte CopaQ (dès que celle-ci sera assez importante pour permettre de générer des données statistiques non identificatoires) et 3-Résultats vulgarisés des études réalisées par des chercheurs.

En effet, lorsque la taille de la cohorte sera assez importante pour assurer la confidentialité des participants, les données génétiques et démographiques dénominalisées deviendront disponibles pour la recherche. Elles seront en accès contrôlé. Les chercheurs pourront utiliser ces données pour leurs projets de recherche dans divers domaines. Voir section 3.5 pour les détails sur la gestion des demandes.

Comme mentionné précédemment, ce cadre de gestion ne concerne pas les données généalogiques qui feront l'objet de demandes d'accès de la part des chercheurs directement au fichier BALSAC et qui seront régies par le cadre de gestion de BALSAC.

1.2 Approvisionnement de la banque

1.2.1 Critères d'admissibilité

Seront invités à participer tous les individus de 18 ans et plus en mesure de partager leur fichier de données génétiques brut provenant d'une compagnie privée avec CopaQ et, pour le volet généalogique, ceux dont les grands-parents sont nés au Québec.

1.2.2 Collecte des données

Trois types de données seront recueillies par les chercheurs: génétiques, démographiques et généalogiques (optionnel). Les données génétiques consisteront en un fichier texte de génotypage (criblage partiel) du génome et seront fournies par le participant qui aura fait affaire antérieurement avec une compagnie privée pour la production de celles-ci. Le fichier texte de données généré par la compagnie sera directement transféré par le

participant aux chercheurs par le biais de son compte utilisateur PULSAR. Le deuxième type de données, facultatif, comprend des informations démographiques de base, soit le sexe biologique et le genre, l'année de naissance, les lieux de résidence et de naissance qui seront recueillies par le biais d'un questionnaire en ligne également sur le compte utilisateur PULSAR. Le troisième type de données fourni par le participant sera optionnel et d'ordre familial. Le participant devra remplir un autre questionnaire en ligne sur son compte PULSAR et fournir les noms, prénoms, dates et lieux de mariage de ses parents et grands-parents.

Plusieurs moyens seront mis de l'avant pour rejoindre le plus grand nombre de participants possibles suivant les conseils d'un(e) professionnel(le) dans le domaine des communications qui sera engagé(e) par le projet CopaQ. Cela pourrait inclure les réseaux sociaux, le site internet de CopaQ et de la publicité dans différents médias. Le seul moyen de participer à l'étude sera de se rendre sur le site web de CopaQ, de se créer un compte utilisateur et de remplir les critères et documents demandés incluant le formulaire de consentement électronique. Le texte qui sera utilisé pour recruter les participants est présenté à l'annexe 3.

1.2.3 Durée de conservation des données

Le projet durera tant que le chercheur principal aura le financement nécessaire pour assurer la bonne gestion des données et du site web. Au terme de ce financement, si le chercheur ne peut plus en assurer la gestion, les données seront si possible transférées, avec l'accord du comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (CERUQAC), à une autre banque de données suivant des procédures de confidentialité similaire à celles énoncées ici. Si une telle option n'est pas envisageable, les données seront détruites.

1.2.4 Documentation du consentement à participer à la banque

Le participant majeur devra compléter électroniquement un consentement éclairé sur son compte utilisateur PULSAR et déclarer qu'il comprend le projet et qu'il en accepte les risques. L'équipe de CopaQ sera disponible pour répondre aux questions du participant s'il y a lieu par courriel ou par téléphone. Le formulaire de consentement a été élaboré par des chercheurs en éthique de l'Université McGill et est joint à l'annexe 4. Le formulaire de consentement électronique sera conservé dans la zone de haute sécurité de PULSAR présenté à la section 4.1 du cadre de gestion de PULSAR (annexe 1).

1.3 Installations et équipements

Les données génétiques et démographiques ainsi que les formulaires de consentement les données des comptes utilisateurs du projet CopaQ seront conservés sous forme numérique sur un serveur sécurisé de l'Université Laval (VALÉRIA) et seront régis par le cadre de gestion de PULSAR (annexe 1). Les formulaires numériques seront conçus avec l'outil RedCap intégré dans le serveur sécurisé également régis par PULSAR.

2 Structure de gestion administrative

2.1 Personnes responsables

Le responsable de ce projet est le professeur **Simon Girard** de l'UQAC. Il se spécialise dans l'étude des mécanismes génétiques à la base des maladies complexes. L'équipe se compose également de la professeure **Hélène Vézina** de l'UQAC qui concentre ses recherches sur les processus démographiques qui ont contribué à façonner la structure généalogique de la population canadienne-française. Se joint à eux le Professeur **Simon Gravel** de l'Université McGill, spécialisé dans les méthodes d'analyse en génétique des populations. Finalement, deux autres acteurs de ce projet sont les professeurs **Yann Joly** et **Ma'n Zawati** de l'Université McGill (spécialisation en droit de la santé et en bioéthique) qui sont impliqués dans plusieurs comités d'accès aux données de grands projets en génomique et en santé (ICGC, IHEC, CanPath, GA4GH).

Le responsable du projet, Simon Girard, est en charge de la planification, du développement et de la mise en service du portail. C'est à lui que revient la tâche de confier des mandats à différents acteurs. Il doit également s'assurer que le projet sera approuvé par le CERUQAC. Le responsable du projet présidera le comité scientifique, qui sera également composé de la professeure Hélène Vézina et des professeurs Simon Gravel, Yann Joly et Ma'n Zawati. Le comité scientifique aura les mandats suivants : 1) Établir et valider le protocole de recherche 2) Identifier les éléments critiques à la mise en place du formulaire de consentement 3) Valider le devis de conception du portail et guider le responsable pour l'identification des partenaires au développement 4) Mettre en place et identifier les partenaires pour une stratégie de diffusion 5) Assurer la bonne gestion et la pérennité des données.

Le professeur Simon Girard est également responsable de mettre sur pied un comité d'usagers qui permettra d'aiguiller le comité scientifique dans la prise de décisions afin de s'assurer que le projet sera en harmonie avec les attentes des utilisateurs potentiels. Le comité d'usagers sera constitué d'au moins quatre individus n'ayant aucun lien avec l'équipe et les partenaires CopaQ.

Les niveaux d'accès aux données génétiques et démographiques ainsi qu'aux formulaires de consentement numériques et aux données des comptes utilisateurs des participants seront également sous la responsabilité de Simon Girard. Voir la section 3.2 pour les détails sur l'accès à la banque.

2.2 Rattachement administratif

Ce projet est financé par une subvention Audace 2020-AUDC-269560. Les données généalogiques seront intégrées dans le fichier de population BALSAC de l'UQAC. Une partie des données généalogiques est produite en parallèle grâce à un financement de la Fondation Canadienne pour l'Innovation pour devenir iBALSAC.

La banque de données sera rattachée à l'Université du Québec à Chicoutimi.

2.3 Propriété

Les données génétiques et démographiques versées dans la banque de données CopaQ ainsi que les informations s’y rattachant constituent une ressource institutionnelle. À ce titre, les chercheurs ne peuvent revendiquer d’autres droits que ceux consentis par les participants et les règlements de l’UQAC.

2.4 Changement de la vocation de la banque

Les données génétiques et démographiques recueillies par le projet CopaQ ne pourront être utilisées à d’autres fins que celles prévues dans le présent cadre de gestion. Advenant le cas où le chercheur principal ne pourrait plus assumer la responsabilité des données, elles seront transférées ou détruites selon les modalités décrites à la section 1.2.3.

Les données génétiques et démographiques dénominalisées recueillies pour le projet CopaQ seront rendues disponibles gratuitement aux chercheurs de divers domaines qui en feront la demande selon les modalités décrites à la section 3.5. Les informations personnelles des participants ne seront pas partagées avec les chercheurs. Les chercheurs ne pourront pas faire une demande sur un participant en particulier, mais plutôt sur une cohorte de participants. Les formulaires de consentement ne feront pas l’objet de partage de données avec d’autres chercheurs. Les chercheurs externes seront tenus d’utiliser les données de CopaQ exclusivement pour le projet qui aura été approuvé par le comité d’accès aux données de CopaQ.

2.5 Rapports et renouvellements annuels de l’approbation par le comité d’éthique de la recherche de l’UQAC

Afin d’assurer un suivi suite à l’approbation de ce cadre de gestion, CopaQ s’engage à informer le CERUQAC par écrit et dans les meilleurs délais des situations suivantes si elles se présentent :

- 1) De toute modification au cadre de gestion, comme il a été approuvé en ce jour, et ce, préalablement à l’application de ce changement;
- 2) De tout événement imprévu et sérieux qui surviendrait dans le déroulement des activités liées au présent cadre de gestion et qui affecterait le respect des engagements envers les participants, ou dans le cas d’un bris de confidentialité.
- 3) De tout changement de vocation de la banque ou de ses responsables
- 4) De tout changement dans la liste des personnes qui ont des accès privilégiés aux données génétiques et démographiques brutes.

Un rapport annuel des activités de la banque de données CopaQ sera présenté au CERUQAC en même temps que la demande de renouvellement de la banque. Le rapport inclut le nombre de participants depuis le début du projet, le nombre de participants ajoutés et retirés au cours de la dernière année, une liste des demandes des chercheurs incluant le titre du projet proposé et le numéro attribué par le comité d’éthique de l’établissement auquel est rattaché le chercheur. Une liste de toutes les publications découlant de la banque sera également jointe au rapport. Enfin, la liste des

administrateurs de la banque précisant notamment, leurs coordonnées, leurs rôles respectifs et les niveaux d'accès à chacun seront également mise à jour annuellement. Ce rapport sera également rendu public pour les participants au projet CopaQ.

3 Gestion des données

3.1 Traitement des données

Les formulaires de consentement complétés électroniquement par les participants ainsi que les données de connexion aux comptes utilisateurs des participants seront conservés dans la zone de haute sécurité de PULSAR (cadre de gestion PULSAR section 4.1) accessible à un nombre restreint de personnes du projet CopaQ, soit le responsable Simon Girard, sa professionnelle de recherche et, exceptionnellement, par les administrateurs système de PULSAR avec la permission du projet CopaQ pour des raisons d'entretien de systèmes.

Les données génétiques et démographiques seront associées exclusivement au code de l'individu (dénominalisées) et jamais avec ses données personnelles. La clé sera conservée dans un fichier encrypté dans la zone de haute sécurité de PULSAR. Aucune donnée génétique personnelle ne sera publiée en dehors du compte personnel du participant. Les données qui seront publiées sur le site web ou envoyées aux chercheurs externes seront des données agrégées et/ou dénominalisées.

Comme mentionné précédemment, les données généalogiques ne font pas l'objet du présent cadre de gestion. Elles seront gardées dans la zone de haute sécurité de PULSAR et transférées au projet BALSAC dans un délai de 72h suivant la saisie du formulaire généalogique par le participant par le biais d'un API.

3.2 Accès à la banque

L'accès aux données brutes contenues dans la banque CopaQ sera réservé uniquement au responsable Simon Girard et à sa professionnelle de recherche. Avant de pouvoir accéder à la banque, ces deux personnes devront signer une entente afin de s'engager formellement à respecter la vie privée des personnes de qui proviennent les données et à adopter un comportement responsable en conformité avec les conditions d'utilisation et les règles de sécurité et d'éthique de l'UQAC (annexe 5). Elles ont de plus complété avec succès une formation qui a pour but de les sensibiliser et les familiariser avec l'éthique de la recherche sur les humains (EPTC2). Voir la section 3.5 pour les détails sur la gestion des demandes. Les chercheurs externes ne seront pas autorisés à accéder aux données brutes. Le seul autre accès possible à la banque concerne uniquement les données d'un participant auxquelles il aura accès par le biais de son compte utilisateur PULSAR. Le participant n'aura pas accès aux données personnelles des autres participants sur son compte utilisateur.

3.3 Modalités de retrait d'un participant

Le participant pourra se retirer de l'étude à tout moment. S'il choisit de se retirer, le projet CopaQ et le participant recevront chacun un courriel confirmant le retrait. Le code qui permet à CopaQ de relier les données génétiques, démographiques ou généalogiques et les informations personnelles au participant sera supprimé, de sorte qu'aucune autre information le concernant ne sera collectée. Ses données seront alors détruites, à l'exception du consentement initial qui restera dans la zone de haute sécurité de PULSAR et des données généalogiques qui resteront dans la base de données BALSAC sous forme anonyme. Comme les données généalogiques auront été intégrées dans la base de données BALSAC et seront liés à plusieurs profils, il ne sera pas possible de les retirer. Toutefois, la clé qui relie le code du participant aux données généalogiques sera détruite. Toutes les données qui sont déjà utilisées pour la recherche ne peuvent être détruites ou retirées, toutefois, elles seront retirées pour les recherches ultérieures.

3.4 Découvertes fortuites

Les découvertes fortuites de recherche ne seront pas communiquées au participant ou à son médecin, car elles ne seront pas de qualité clinique. Conséquemment, elles ne pourront pas être utilisées pour une prise de décision clinique.

3.5 Gestion des demandes

Les chercheurs externes pourront faire une demande d'accès gratuitement aux données de CopaQ lorsque le nombre de participants sera suffisamment important pour protéger leur confidentialité. Pour avoir accès à aux données génétiques et/ou démographiques de la banque, le chercheur externe devra en faire la demande auprès du projet CopaQ. Le chercheur externe devra fournir par courriel un résumé de son projet incluant la liste des personnes autorisées à accéder aux données ainsi qu'un certificat d'éthique d'une institution reconnue, le protocole de recherche et son CV. La demande sera évaluée par deux chercheurs responsables de CopaQ, soit un responsable pour contenu scientifique (SG, SG ou HV) et un responsable pour le contenu éthique (YJ ou MZ) de la demande et au moins deux experts externes. Le comité évaluera les demandes selon les critères suivants :

- a) Le respect de la confidentialité des participants
- b) La qualité scientifique du projet de recherche, dont
 - (i) Le bien-fondé de l'hypothèse
 - (ii) Les objectifs et la méthodologie du projet de recherche
 - (iii) La probabilité que les résultats du projet de recherche puissent bénéficier à la communauté scientifique en général et à la population
- d) Les mesures de sécurité fiables établies pour la conservation et le transfert des données
- f) Les qualifications, les compétences et l'expérience des chercheurs et du personnel de recherche impliqués dans la réalisation du projet de recherche
- i) La probabilité que le projet de recherche permette l'acquisition et la diffusion de nouvelles connaissances

Le chercheur externe représenté par son institution et le projet CopaQ représenté par l'UQAC devront également signer une entente de transfert de données (DTA). Le chercheur externe sera tenu d'offrir un retour vulgarisé de ses résultats de recherche aux participants. Dès que le comité d'accès aux données de CopaQ aura donné son aval au chercheur, les données dénominalisées seront envoyées au chercheur de façon sécurisée par Simon Girard ou sa professionnelle de recherche, les deux personnes autorisées à accéder aux données de la banque CopaQ. Le projet CopaQ tiendra un registre des demandes et des projets en cours qui utilisent les données. Cette information sera rendue publique sur le site web de CopaQ.

Les données généalogiques devront faire l'objet d'une demande indépendante par le chercheur externe au projet BALSAC.

4 Mesures relatives à la confidentialité

4.1 Dénominalisation et anonymisation

Les données génétiques et démographiques seront dénominalisées (codées). La clé sera conservée dans la zone de haute sécurité de PULSAR au même titre que les consentements et les renseignements sur le compte utilisateur. Aucune donnée génétique personnelle ne sera publiée en dehors du compte utilisateur du participant. Les données qui seront publiées sur le site web public seront des données agrégées.

Les données génétiques et démographiques dénominalisées seront stockées sur le serveur sécurisé de l'Université Laval (VALÉRIA) par le biais de PULSAR. Ceci sera effectué via un compte sur le serveur appartenant au projet CopaQ, accessible seulement par le chercheur responsable Simon Girard ainsi que sa professionnelle de recherche qui traitera les données et, exceptionnellement, par les administrateurs système avec la permission du chercheur responsable de CopaQ pour des raisons d'entretien de systèmes.

Les données génétiques et démographiques seront détruites si un participant demande à se retirer de l'étude. Elles seront également détruites pour tous les participants à la fin du projet CopaQ. Les chercheurs externes seront également informés qu'ils doivent détruire ces données. Toutefois, les données déjà utilisées dans des analyses ou publications antérieures ne pourront être retirées.

4.2 Mesures de sécurité

Les données seront recueillies et stockées par le biais de la plateforme PULSAR affiliée à l'Université Laval. Les mesures de sécurité seront donc celles en vigueur à l'Université Laval. Cette dernière est un organisme public au sens de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et elle est assujettie à ses dispositions. Par conséquent, PULSAR prend des mesures de sécurité afin d'assurer la protection des renseignements personnels collectés, utilisés, communiqués, conservés ou détruits et qui sont raisonnables compte tenu, notamment, de leur sensibilité, de la finalité de leur utilisation, de leur quantité, de leur répartition et de leur

support. Sous recommandation de son groupe de travail “Sécurité”, PULSAR s’assure de mettre en œuvre, ou de faire respecter par ses fournisseurs de services, les mesures et les bonnes pratiques en matière de sécurité de l’information pertinentes et applicables, telles que définies dans la norme internationale ISO-27002:2013. Pour plus de détails sur les mesures de sécurité qui seront mises en œuvre, voir la section 4.2 et l’annexe 7 du cadre de gestion de PULSAR.

4.3 Utilisation non prévue au consentement initial

Dans le cas où les données de la banque devraient être utilisées à des fins autres que celles décrites dans le formulaire de consentement signé par les participants, un amendement au présent cadre de gestion sera produit afin d’illustrer les changements désirés et déposé pour approbation au CERUQAC. Cette démarche sera également suivie dans le cas d’un changement à la vocation initiale de la banque (voir section 2.4). Une fois l’approbation éthique obtenue, les participants seront contactés par courriel par le projet CopaQ pour leur consentement. Si un participant désire se retirer de l’étude suite à cet amendement, il pourra le faire sur son compte utilisateur PULSAR. S’il est impossible ou impraticable d’obtenir le consentement des participants, une demande sera faite auprès du CERUQAC pour permettre cette nouvelle utilisation.

5 Commercialisation des données et propriété intellectuelle

Les données ne seront pas utilisées pour la commercialisation. Aucun droit de propriété intellectuelle ne peut être revendiqué sur les données primaires. Toute propriété intellectuelle obtenue sur les données dérivées des chercheurs ne devrait pas empêcher une large utilisation de ces données par la communauté des chercheurs. Les participants ne tireront aucun avantage financier de leur participation et/ou de la création d’un produit commercial réalisé partiellement ou totalement à partir de leurs données mises en banque.

5.1 Diffusion des résultats et publications

Les résultats de recherche agrégés vulgarisés seront partagés avec les participants de façon anonyme sur la plateforme de CopaQ. Ces résultats pourront aussi être publiés par les chercheurs dans des revues scientifiques et présentés lors de congrès.

6 Possibilité de recontacter les participants

Les participants qui y auront consentis peuvent être recontactés par le projet CopaQ pour les inviter à envisager de participer à de futurs projets de recherche ou pour leur demander des informations complémentaires non recueillies initialement.

7 Suivi éthique

Le CERUQAC a approuvé ce cadre de gestion et en assurera le suivi.

8 Révision

Une révision approfondie de ce cadre de gestion sera entreprise tous les cinq (5) ans. À défaut d'une révision dans le délai imparti de cinq (5) ans, la dernière version du cadre de gestion approuvée par le CERUQAC demeurera en vigueur.

Annexe 1 Cadre de gestion de PULSAR

Le cadre de gestion de PULSAR est présenté dans un document joint.

Annexe 2 Politique de confidentialité de BALSAC

Les politiques de gestion et d'accès aux données de BALSAC sont présentés dans un document joint.

Annexe 3 Texte de recrutement

PARTICIPANT(E)S RECHERCHÉ(E)S

TITRE DU PROJET : CopaQ : initiative de science participative en recherche sur les populations

RESPONSABLE DU PROJET :

Dr Simon Girard, PhD
Université du Québec à Chicoutimi
Département des sciences fondamentales
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1
1 800 463-9880 poste 2595
simon2_girard@uqac.ca

Nous sommes présentement à la recherche de personnes de 18 ans et plus en mesure de partager leurs données génétiques provenant d'une compagnie privée (ex. 23andMe, Ancestry, MyHeritage) avec le projet CopaQ. Les participants dont les grands-parents sont nés au Québec peuvent aussi participer au volet généalogique optionnel du projet. Le projet CopaQ (Cohorte Participative du Québec) vise à développer une plateforme de science participative destinée à la collecte, au partage et à l'interprétation vulgarisée des résultats de la recherche sur les populations. La cohorte CopaQ sera constituée des données de tous les utilisateurs qui auront donné leur consentement et fourni leurs informations génétiques, démographiques et généalogiques (optionnel) en contrepartie de l'engagement des chercheurs à donner de l'information vulgarisée sur les résultats du participant et sur le progrès du projet CopaQ en retour. Plus précisément, la participation à ce projet de recherche consiste à remplir les formulaires web requis et à télécharger vos données génétiques sur votre compte utilisateur. Les données recueillies auront deux utilisations principales: Premièrement, retour au participant de certains indices génétiques dans un but récréatif et ludique et, le cas échéant, généalogiques et deuxièmement, pour la recherche.

Si vous êtes intéressé à participer à cette étude, vous pouvez visiter notre site web copaq.ca

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à la recherche et espérons vous compter parmi nos participant(e)s! Pour toute question, vous pouvez contacter le responsable du projet.

Annexe 4 Formulaire de consentement

Les formulaires de consentement sont présentés dans des documents joints.

Annexe 5 Formulaire d'engagement à respecter la vie privée

Formulaire d'engagement à respecter la vie privée

1. Personnel de CopaQ

Engagement à la protection de la confidentialité des renseignements personnels

Dans le cadre de ma participation au projet CopaQ en tant que **professionnelle de recherche**, je reconnais que j'aurai accès à des renseignements personnels concernant les participants au projet CopaQ. En conséquence, je, soussignée, m'engage :

a) à ne pas communiquer ni divulguer ni révéler de quelque façon que ce soit ces renseignements à quiconque au sein de CopaQ ou à l'extérieur qui n'est pas autorisé à y avoir accès;

b) à ne pas utiliser de tels renseignements pour des raisons autres que dans le cadre de mes fonctions auprès de CopaQ;

c) à ne pas retirer de tels renseignements des lieux de travail sans permission préalable;

d) à prendre toutes les mesures raisonnables pour assurer la protection de tels renseignements personnels et empêcher toute personne non autorisée de les examiner et/ou de les copier.

Je comprends que ces règles s'appliquent non seulement durant, mais aussi après ma participation au projet CopaQ et que toute transgression de ces règles de ma part constitue un motif de renvoi de mon emploi et/ou d'action en justice.

Signature 

Nom Claudia Moreau

Témoin Simon Girard

Date 12 avril 2021

Formulaire d'engagement à respecter la vie privée

1. Personnel de CopaQ

Engagement à la protection de la confidentialité des renseignements personnels

Dans le cadre de ma participation au projet CopaQ en tant que **chercheur responsable**, je reconnais que j'aurai accès à des renseignements personnels concernant les participants au projet CopaQ. En conséquence, je, soussigné, m'engage :

a) à ne pas communiquer ni divulguer ni révéler de quelque façon que ce soit ces renseignements à quiconque au sein de CopaQ ou à l'extérieur qui n'est pas autorisé à y avoir accès;

b) à ne pas utiliser de tels renseignements pour des raisons autres que dans le cadre de mes fonctions auprès de CopaQ;

c) à ne pas retirer de tels renseignements des lieux de travail sans permission préalable;

d) à prendre toutes les mesures raisonnables pour assurer la protection de tels renseignements personnels et empêcher toute personne non autorisée de les examiner et/ou de les copier.

Je comprends que ces règles s'appliquent non seulement durant, mais aussi après ma participation au projet CopaQ et que toute transgression de ces règles de ma part constitue un motif de renvoi de mon emploi et/ou d'action en justice.

Signature



Nom Simon Girard

Témoin Claudia Moreau

Date 12 avril 2021