

Feuille de conseils pour les demandes d'accès aux données et bioéchantillons de CanPath

Ce document renferme des informations qui vous aideront à constituer un dossier complet de demande d'accès. Veuillez l'utiliser au moment de remplir votre demande afin de vous assurer que tous les aspects sont couverts avec précision et répondent aux exigences en matière d'accès. La présentation d'un dossier de demande complet facilitera un examen rapide.

Section A – Nom, établissement et coordonnées du demandeur (demandeur principal)

Page de couverture : Coordonnées et renseignements sur le projet de recherche

- Veuillez inclure une adresse postale complète et une adresse courriel valide pour l'établissement auquel vous êtes affilié/e.

Section B – Représentant légal autorisé de l'établissement

- Le représentant légal autorisé de l'établissement est généralement une personne qui travaille en tant que représentant pour les contrats, qui peut examiner les documents juridiques et qui peut obtenir des signatures au sein de votre établissement.

Section C – Noms et affiliations des membres de l'équipe de recherche

- Assurez-vous qu'il n'y a pas de divergence entre l'information contenue dans cette section et la demande soumise au CÉR. Assurez-vous que le nom, le titre et la date pour chaque chercheur correspondent à la demande soumise au CÉR.

Section D/M – Fournisseurs de services et bioéchantillons

- Si un fournisseur de services est utilisé pour prélever les bioéchantillons, veuillez donner des détails concernant les échantillons demandés par le fournisseur.

Section G – Catégorie/type de recherche

- Plusieurs catégories peuvent s'appliquer, mais veuillez ne choisir que celles qui s'appliquent.

Section H – Résumé scientifique

- Veillez à ce que la description du projet, les objectifs et les méthodes soient cohérents et entrent dans le cadre des travaux et des variables demandés.
- Évitez d'utiliser des formulations tirées directement du protocole de l'étude.

- Soulignez explicitement le rôle et l'importance des participants à CanPath dans votre étude.

Section I - Résumé non scientifique

- Le résumé non scientifique doit être différent du résumé scientifique. Ce résumé sera publié sur le site Web de CanPath et sur les médias sociaux afin d'informer les participants de la façon dont leurs données et échantillons seront utilisés. Il doit communiquer l'objectif et les résultats de manière simple à un public non spécialisé.

Section J - Participants à la recherche

- Évitez les termes 'tous' et 'autant que possible'. Dans la plupart des cas, cela dépasse la portée de la recherche.
- Fournissez des renseignements suffisants pour justifier la population de participants et les calculs de puissance.
- Précisez si le nombre de participants demandé doit provenir de l'ensemble de CanPath ou si un certain nombre de cas de chaque cohorte régionale est souhaité.
- Indiquez comment vous définissez les cas : déclaration volontaire des participants ou données de registres. Cela a des conséquences pour les ensembles de données qui seront utiles.

Critères d'inclusion/exclusion

- Énoncez clairement les critères d'inclusion/exclusion.
- Assurez-vous que les critères d'inclusion/exclusion sont conformes à ceux énumérés dans la demande soumise au CER. Si plusieurs questionnaires sont demandés, précisez lequel/lesquels fait/ont partie des critères d'inclusion et lequel/lesquels est/sont facultatif/s.
- Fournissez une liste des 'domaines d'information' à partir du [portail de CanPath](#) (qui se trouve du côté gauche de la page); cela aidera à rendre les critères d'inclusion/exclusion clairs pour le Bureau de l'accès.

Études cas-témoins

- Indiquez clairement les critères d'appariement des études cas-témoins. L'âge (au moment de l'inscription ou du diagnostic), l'origine ethnique, les antécédents de cancer, etc. sont des exemples de critères d'appariement pour les études cas-témoins.
- Gardez à l'esprit que plus vous spécifiez de critères, moins il y a de possibilités de correspondance, ce qui réduira d'autant la taille de votre échantillon.

Section K - Financement et examen scientifique

- Financement - Si la date de fin de projet est après la date de financement du projet, prière de détailler, en incluant comment le projet sera financé après ce temps. Si une extension sans coûts est disponible, veuillez télécharger la documentation.
- 'Preuve de l'examen scientifique' - Si le projet a fait l'objet d'un examen par les pairs (p. ex., au cours du processus de demande de subvention), veuillez joindre une preuve de cet examen.

Section L – Approbation sur le plan de l'éthique

- Assurez-vous que le protocole du CÉR ne manque pas de renseignements importants qui sont pertinents à la demande. Il ne doit pas s'agir d'un protocole de CÉR 'parapluie'.
- Le CÉR doit s'aligner directement sur la demande du projet de recherche.
- L'approbation sur le plan de l'éthique doit clairement inclure la date d'échéance.

Section M/N – Échantillons biologiques et analyses de laboratoire

- Détaillez clairement les unités de mesure pour le sérum (volume)/ l'ADN (masse).
- Notez que seul un maximum de 1,8mL d'aliquote est disponible au niveau régional.
- Assurez-vous que les bioéchantillons demandés sont les mêmes dans le protocole et le formulaire de demande.

Section O – Liste des variables

- Une liste des variables demandées peut être produite en utilisant le [portail de CanPath](#). Les filtres sont énumérés sur le côté gauche. Sélectionnez toutes les variables appropriées, puis utilisez le bouton de téléchargement pour générer un fichier Excel. En fournissant ce fichier avec votre demande, vous vous assurez que le Bureau de l'accès comprendra clairement quels ensembles de données et quelles variables sont demandés.
- Évitez de cocher les cases de tous les ensembles de données énumérés dans la demande.
- Assurez-vous que les données demandées dans le protocole sont énumérées dans le formulaire de demande.
- Incluez une justification détaillée pour chaque ensemble de données demandé.
- Évitez de demander des données qui ne sont pas disponibles. Veuillez consulter les fonds de données sur le portail CanPath pour vous familiariser avec les données disponibles et celles qui pourraient être utiles à votre recherche.
- Veuillez noter que les données sur l'IMC peuvent être autodéclarées. Les données du questionnaire de base sur la santé et les facteurs de risque et/ou les mesures physiques de base peuvent également être autodéclarées, selon la phase de recrutement des participants.

Section P – Couplage de données

- Afin de faciliter la préparation des demandes qui nécessitent le couplage de données administratives sur la santé, il est recommandé aux demandeurs de communiquer avec le [Centre de soutien à l'accès aux données](#) du Réseau canadien de recherche sur les données de santé avant de soumettre une demande d'accès à CanPath.
- Veuillez fournir des renseignements suffisants sur la façon dont les données seront couplées (Quels ensembles de données seront couplés ? Comment les données seront-elles couplées ? Comment seront-elles analysées ?)

- Veuillez noter que les données administratives peuvent ne pas pouvoir quitter la province, selon la source des données. Si des données administratives provenant de l'extérieur de la province sont requises, un IP approprié de cette province doit être ajouté au projet.
- Pour accéder à des données administratives sur la santé, veuillez préciser quelles bases de données sont requises, en indiquant les variables d'intérêt et une justification. Ces renseignements sont exigés par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et la Commission d'accès à l'information (CAI) du Québec pour que la demande soit approuvée.
- Pour avoir accès à des données administratives par le biais de l'ICES (Ontario), les chercheurs doivent d'abord obtenir une lettre de confirmation de faisabilité de Data and Analytic Services (DAS).

Section Q - Remontée de données

- Prière de détailler, incluant le format dont la remontée de données sera accueillie (Excel, CSV, fichiers image, par exemple).

Section 6 - Sécurité

Assurez-vous que tous les détails de l'évaluation de la sécurité informatique sont vérifiés et que ces mesures de sécurité sont suivies.

Annexes

Pour les recherches collaboratives entre établissements, toutes les personnes ayant accès aux données doivent indiquer les coordonnées des représentants légaux de leur établissement.

Signatures

Assurez-vous que le demandeur principal et le/les représentant/s légal/légaux a/ont signé la demande et que les affiliations à des établissements sont indiquées.

Commentaires généraux

Assurez-vous que la demande est complète et signée et soumettez tous les documents justificatifs requis. Les demandes incomplètes seront renvoyées aux demandeurs sans être examinées, ce qui pourrait entraîner des retards dans l'accès aux données/bioéchantillons.

Des questions ?

Toutes les questions relatives à l'accès à CanPath peuvent être adressées au Bureau de l'accès.
Courriel : access@canpath.ca