

ÉTUDE SUR LE CORONAVIRUS ET LA COVID-19

Depuis la fin de l'année 2019, nous faisons face à une épidémie mondiale reliée au coronavirus causant la COVID-19. Cette épidémie soulève de nombreux enjeux médicaux et sociaux et requiert une mobilisation du milieu de la recherche afin d'aider les professionnels de la santé et les décideurs à prendre des décisions éclairées pour protéger la santé de la population.

CARTaGENE a été identifiée comme étant une ressource importante pour faire avancer la recherche sur ce virus et la maladie associée, la COVID-19. Votre engagement pour la recherche en santé devient d'autant plus précieux que vous pourriez faire une différence dans le combat contre le coronavirus en **participant à cette étude.**

PARTICIPATION À L'ÉTUDE

But de l'étude

Cette étude vise à comprendre, entre autres, le développement de la COVID-19 et la gravité des symptômes qui affectent les personnes atteintes, ainsi que les facteurs de risque et de protection des personnes non atteintes. Les données qui seront générées pourront servir, notamment, à mieux connaître l'épidémie au coronavirus et les aspects médicaux et scientifiques de la COVID-19. Les données pourront également aider les décideurs dans l'organisation du système de santé et l'élaboration des stratégies de déconfinement.

Comment participer?

En remplissant un questionnaire web

Un questionnaire spécifique sur le coronavirus et la COVID-19 est accessible sur le portail des participants de CARTaGENE (<https://participants.cartagene.qc.ca>). Ce questionnaire porte notamment sur les symptômes et les diagnostics, les soins de santé (ex : hospitalisation), les facteurs de risques et les habitudes de vie, ainsi que les impacts socioéconomiques et psychosociaux de l'épidémie au coronavirus. Le questionnaire peut être rempli en 30 à 60 minutes environ et s'adresse à tous les participants de CARTaGENE, **qu'ils aient ou non été diagnostiqués positifs à la COVID-19.**

Pour accéder au questionnaire, vous devez être enregistré sur le portail des participants de CARTaGENE qui est hautement sécurisé (<https://participants.cartagene.qc.ca>). Si vous ne l'avez pas encore fait, cette étape est rapide et vise à mettre vos informations (adresse, téléphone) à jour afin de nous permettre de continuer à communiquer avec vous. Grâce à ce portail, vous pourrez recevoir des informations concernant les activités de CARTaGENE et des invitations à d'autres projets de recherche en santé.

Pour un sous-groupe restreint : en donnant un micro-échantillon de sang

Par la suite, certains participants, sélectionnés au hasard parmi les répondants du questionnaire, seront invités à donner un micro-échantillon de sang prélevé à la maison (sans intervention d'un soignant) afin

de déterminer la présence d'anticorps d'immunité à la COVID-19 afin de mieux connaître la propagation du virus et ainsi protéger la santé de la population. Plus d'informations concernant le prélèvement de sang seront envoyées aux participants qui auront été sélectionnés pour ce volet spécifique de l'étude. Vous pourrez alors choisir de participer ou non à ce volet. Nous vous demanderons à nouveau votre consentement.

DROIT DE RETRAIT DU PARTICIPANT

Vous êtes libre de participer à cette étude sur le coronavirus et la COVID-19. Vous pouvez en tout temps demander de vous retirer de l'étude. Les données que vous aurez fournies pourront être détruites si vous le demandez.

Pour un retrait, il suffit de communiquer, sans frais, avec l'Unité CaG-CHUSJ au 1-877-263-2360.

RISQUES ET BÉNÉFICES LIÉS AU QUESTIONNAIRE

Le principal inconvénient lié au questionnaire est le temps consacré pour le compléter.

Les risques : Les données du questionnaire seront recueillies, codées et conservées dans des installations hautement sécurisées jusqu'au terme de CARTaGENE. Seul un nombre restreint de personnes autorisées par CARTaGENE y auront accès. Étant donné le soin apporté aux mesures de protection de la confidentialité des données, le risque pour leur sécurité ou leur confidentialité a été minimisé.

Les bénéfices : Le fait de remplir le questionnaire ne comporte aucun bénéfice direct pour les participants. Cependant, sur le plan collectif, cette étude pourrait permettre d'améliorer les connaissances en lien avec le coronavirus et la COVID-19, telles que la propagation, la contagiosité, les facteurs de risques et les impacts socioéconomiques et psychosociaux dans la population. Les participants pourront être informés des résultats généraux des recherches menées avec les données recueillies dans le cadre de cette étude par l'infolettre et le site internet de CARTaGENE (<https://www.cartagene.qc.ca/fr/participants>).

ACCÈS AUX DONNÉES COLLECTÉES DANS CETTE ÉTUDE

L'encadrement relatif aux demandes d'accès aux données collectées dans le cadre de cette étude par les chercheurs demeure le même que celui qui prévalait lors de votre participation initiale à CARTaGENE. Une fois codées, les données seront jumelées aux données entreposées dans les banques de données de CARTaGENE. Ces données pourront être utilisées par des chercheurs du Québec ou de l'extérieur dans le cadre d'études en santé ayant obtenu les approbations scientifique et éthique requises. Également, ces données codées, pourront être partagées avec d'autres initiatives de recherche sur le coronavirus et la COVID-19 pour augmenter leur puissance statistique et faire avancer la recherche, toujours en respectant les politiques de confidentialité de CARTaGENE.

De plus, si vous avez passé un test de dépistage pour la COVID-19 et que vous y consentez, les résultats du test pourront être partagés avec CARTaGENE pour des fins de validation uniquement.

CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DES DONNÉES

L'encadrement relatif à la confidentialité et à la protection des données des participants demeure le même que celui qui prévalait lors de la participation initiale à CARTaGENE. CARTaGENE se conforme à des politiques et à des mécanismes de sécurité qui ont été dûment approuvés par des comités d'éthique et par la Commission d'Accès à l'Information. Les données du questionnaire COVID-19 seront jumelées aux données déjà entreposées dans les banques de données de CARTaGENE. **Les renseignements personnels sont toujours séparés des données des questionnaires de santé et ne sont jamais transmis aux chercheurs.**

COMMUNICATION DES RÉSULTATS AUX PARTICIPANTS

Dans le cadre de cette étude, **aucun résultat individuel ne sera communiqué aux participants**. Vous aurez néanmoins accès aux résultats généraux des recherches menées avec les données collectées dans le cadre de cette étude sur le coronavirus et la COVID-19 par le site internet de CARTaGENE (<https://www.cartagene.qc.ca/fr/participants>) ou par l'infolettre publiée par CARTaGENE.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires :

- Consultez le **site internet** de CARTaGENE au : <https://cartagene.qc.ca>
- Pour toute question sur CARTaGENE ou demande de retrait, communiquez avec l'Unité CaG-CHUSJ
Par téléphone : 1-877-263-2360 (sans frais)
Par courriel : unite.cartagene.hsj@ssss.gouv.qc.ca
- Toute **plainte** relative à votre participation à cette recherche peut être adressée au Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine
Par téléphone au : (514) 345-4749
Par courrier: Commissaire aux plaintes et à la qualité des services
CHU Sainte-Justine, bureau A921
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Par courriel : commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Merci de faire la différence pour la santé de tous!

CONSENTEMENT

Directeurs scientifiques : Philippe Broët, MD, PhD, Guillaume Lettre, PhD et Simon Gravel, PhD.
Directrice générale : Me Alexandra Obadia.

Institution hôte : Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine.

Financement : CARTaGENE est financé par le Partenariat Canadien contre le Cancer et par Génome Québec.

But de l'étude sur le coronavirus et la COVID-19 : Le but de l'étude est d'améliorer les connaissances en lien avec le coronavirus et la maladie associée, la COVID-19, incluant, entre autres, le développement de la COVID-19, la gravité des symptômes, les facteurs de risque et de protection, et les impacts socioéconomiques et psychosociaux de l'épidémie au coronavirus.

En signant ce formulaire de consentement, j'accepte de remplir le questionnaire sur le coronavirus et la COVID-19 et j'affirme que :

- J'ai lu et compris l'information contenue dans ce document et je reconnais que j'ai eu la possibilité de poser des questions. J'accepte de remplir un questionnaire de santé portant sur le coronavirus et la COVID-19.
- J'accepte que les données recueillies dans le questionnaire soient transmises et entreposées, sous forme codées, à CARTaGENE.
- J'accepte que mes données, une fois codées, soient utilisées par des chercheurs du Québec ou de l'extérieur dans le cadre d'études en santé ayant obtenu les approbations scientifique et éthique requises.
- J'accepte que mes données, toujours codées, soient partagées avec d'autres initiatives de recherche sur le coronavirus et la COVID-19 pour augmenter leur puissance statistique et faire avancer la recherche.
- Je comprends que je ne recevrai aucun bénéfice financier ou autre découlant d'une possible commercialisation d'un test ou de tout autre produit élaboré grâce à ma participation à cette étude.
- Je comprends que je n'aurai pas accès aux données me concernant qui seront conservées dans la banque CARTaGENE et ne recevrai aucun résultat individuel de recherche issu de mes données.
- Je comprends qu'après mon décès, mes données ne seront pas retirées de CARTaGENE, à moins d'instructions claires à cet effet dans mon testament ou dans tout autre document ayant une valeur légale.

-
- Je comprends que ma participation est entièrement libre et volontaire et que je peux me retirer à tout moment sans donner de raison, en composant le 1-877-263-2360.
 - J'autorise le(s) laboratoire(s) ou institution(s) détenant mes résultats de tests de dépistage à la COVID-19 à les transférer à CARTaGENE pour fin de validation.

 - Je consens à participer à l'étude sur le coronavirus et la COVID-19.

 - Je refuse de participer à l'étude sur le coronavirus et la COVID-19.