



Cadre de gestion

Banque de données en santé durable

Ce cadre de gestion a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval :
N° d'approbation 2018-142 CG A-2 / 08-02-2021

Chercheur Responsable de la banque :

Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC
Faculté de médecine
Département de médecine familiale et médecine d'urgence
Pavillon Ferdinand-Vandry Local 4617
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Téléphone : 418-835-7121 poste : 3905
Courriel : patrick.archambault@fmed.ulaval.ca

Coordonnatrice de la banque de données en SD

Audrey Saint-Laurent
Coordonnatrice scientifique de PULSAR
Vice-rectorat à la recherche, à la création et à l'innovation
Pavillon Louis-Jacques-Casault
Université Laval Québec, Canada
G1V 0A6
Téléphone : 418-656-2131 poste : 413050
Courriel : audrey.st-laurent@vrr.ulaval.ca



Banque de données en santé durable

Table des matières

1	Description de la banque	3
1.1	Nature et vocation	3
1.1.1	But de la constitution de la banque	3
1.1.2	Objectifs scientifiques de la constitution de la banque	4
1.1.3	Nature des données contenues dans la banque	4
1.1.4	Utilisations projetées des données contenues dans la banque	9
1.1.5	Territoire visé	9
1.2	Approvisionnement de la banque	10
1.2.1	Conditions d'admissibilité	10
1.2.2	Cueillette des données	10
1.2.3	Documentation du consentement à participer à la banque	11
1.2.4	Durée de la conservation	13
1.3	Installation et équipements	13
2	Structure de gestion administrative	13
2.1	Personnes responsables	13
2.2	Rattachement administratif	14
2.3	Propriété	14
2.4	Changement de la vocation de la banque	14
2.5	Rapports et renouvellements annuels de l'approbation par les CÉRUL	15
3	Gestion des données	16
3.1	Traitement des données et/ou des échantillons	16
3.2	Accès à la banque	17
3.3	Modalités de retrait d'un participant	17
3.4	Découverte fortuite	18
3.5	Gestion des demandes	18
3.6	Utilisation par des chercheurs de l'Université Laval	19
3.7	Utilisation par des chercheurs externes	20
4	Mesures relatives à la confidentialité	20
4.1	Dénominalisation et anonymisation	20
4.2	Mesures de sécurité	22
4.3	Utilisation non prévue au consentement initial	22

5	Commercialisation et propriété intellectuelle	23
5.1	Commercialisation des résultats de recherche	23
5.2	Propriété intellectuelle	23
5.3	Diffusion des résultats et publications	23
6	Audits	24
7	Historique des versions	24
Annexe 1 – Glossaire		25
Annexe 2 – Processus de gestion de la programmation de recherche		27
1	Description visuelle du processus de gestion	27
2	Description sommaire des sous-processus	28
3	Description détaillée des sous-processus	32
Annexe 3 Structure organisationnelle de PULSAR et rôles		40
Annexe 4 Formulaire d’engagement à respecter la vie privée		46
1	Personnel de PULSAR	46
2	Chercheurs de PULSAR	47
Annexe 5 Critères d’évaluation des projets		50
Annexe 6 Mesures de sécurité, banque de données en santé durable		51
1.	Politiques de sécurité de l'information	51
2.	Organisation de la sécurité de l'information	51
3.	Sécurité du personnel de PULSAR	51
4.	Gestion des actifs informationnels	51
5.	Gestion des accès	51
6.	Sécurité physique et environnementale	52
7.	Sécurité liée à l’exploitation	52
8.	Sécurité des communications	52
9.	Acquisition, développement et maintenance des systèmes d’information	53
10.	Gestion des incidents liés à la banque en santé durable	53
11.	Aspects de la sécurité de l’information dans la gestion de la continuité de l’activité	53
Annexe 7 – Formulaire de consentement spécifique pour la participation à la banque de données		55

1 Description de la banque

1.1 Nature et vocation

PULSAR est un espace collaboratif de projets scientifiques menés par des équipes interdisciplinaires de chercheurs qui ont pour objectif de contribuer à la santé durable afin de mieux répondre aux enjeux de la société en matière de santé et de bien-être. Ensemble, les chercheurs qui se joignent à PULSAR adhèrent à une vision de la recherche novatrice centrée sur la santé durable et contribuent à la concrétiser. Ils s'engagent à un partage scientifique, au bénéfice de la santé et du bien-être de la population, ils explorent de nouvelles perspectives et innovent dans la façon de poser leurs questions de recherche, ils privilégient une approche qui agit davantage sur la trajectoire de la santé que l'approche traditionnelle, ils travaillent en interdisciplinarité et ils souhaitent réduire le temps entre la recherche et l'application concrète des résultats.

La principale caractéristique qui distingue PULSAR des autres plateformes ou espaces collaboratifs répertoriés à travers le monde est sa vision globale pour la santé durable et le bien-être. En s'appuyant sur le cadre de la santé et de ses déterminants proposés par le MSSS, le programme de recherche PULSAR identifie la sédentarité, la saine alimentation ainsi que le stress comme étant des caractéristiques individuelles et comportementales qui influencent grandement la santé. L'environnement de l'individu, que ce soit au niveau économique, physique, politique ou social (familial), influence également la santé. L'étude globale des déterminants de la santé s'avère donc essentielle afin de mieux cibler les interventions qui auront un impact significatif sur le bien-être de la population à long terme.

La banque contiendra des renseignements personnels et des données cliniques comme le lieu de résidence et de travail, le statut socio-économique, l'âge, la tension artérielle, la fréquence cardiaque, certains paramètres sanguins, les mesures anthropométriques, les antécédents médicaux et la prise de médicaments. Certaines données seront tirées de banques de données médico-administratives pour les participants qui auront donné leur consentement. Des données comportementales associées à l'alimentation, la sédentarité, le sommeil, la consommation de tabac et de drogues pourront également être collectées dans PULSAR. Des données publiques non personnelles comme le niveau socio-économique des régions dans lesquelles vivent ou travaillent les individus, la qualité des milieux (qualité de l'air, de l'eau, etc.) ou des données sur le transport actif seront également incluses dans la banque de données en santé durable (SD). Pour le moment, il n'est pas prévu que la banque de données en SD contienne du matériel biologique.

1.1.1 But de la constitution de la banque

L'objectif général de PULSAR est de documenter et d'identifier, par le croisement de données de multiples sources, les déterminants du bien-être physique, mental et social dans une perspective de suivi populationnel longitudinal. Dans ces termes, la banque de données que constitue PULSAR devient une infrastructure de recherche exploitant les données de plusieurs projets de recherche dont la portée est compatible avec les objectifs présentés-ci-dessous.

1.1.2 Objectifs scientifiques de la constitution de la banque

Les objectifs de recherche spécifiques poursuivis dans PULSAR sont :

- 1) Utiliser le numérique et l'intelligence artificielle pour trouver des solutions innovantes au bénéfice de la santé et du bien-être des collectivités;
- 2) Valoriser les mégadonnées générées par les individus et leurs environnements de façon éthique et sécuritaire, et ce, dans le respect du cadre légal actuellement en vigueur au Québec;
- 3) Développer une nouvelle culture de collaboration et de partage – entre l'ensemble des parties prenantes – en misant sur le travail en interdisciplinarité et la participation publique;
- 4) Fournir des outils d'aide à la décision efficaces et pertinents qui favorisent le débat public et permettent : au citoyen, de jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de sa santé et de son bien-être; au décideur, de développer des services, programmes et politiques qui répondent davantage aux besoins réels des citoyens; au chercheur, d'orienter et de faire évoluer ses projets de recherche en fonction des connaissances et données multiples auxquelles il aura accès;
- 5) Promouvoir la vision durable de la santé, afin d'améliorer à court, moyen et long terme, le bien-être des populations de façon équitable.

1.1.3 Nature des données contenues dans la banque

Le *Tableau 1* présente les différentes catégories de données qui seront intégrées à PULSAR. Ces catégories dépendent des déterminants de la santé qui ont été identifiés par les groupes de travail de PULSAR. Ces données seront collectées par des questionnaires, par des requêtes à divers systèmes d'information, ou encore par cueilletes de données publiques libres de droit d'accès à travers différents projets qui participent aux efforts collectifs déployés par PULSAR.

Tableau 1 : Déterminants de la santé proposés par les groupes de travail PULSAR

Catégories	Déterminants
Environnement économique/travail	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Valeurs économiques (de la société, de l'entreprise, de l'individu) ▪ Mobilisation des employés/individus et non-employés ▪ Valorisation de la performance ▪ Accessibilité aux ressources (éducation, alimentation, infrastructure) ▪ Environnement physique/géographique/urbain (transport) ▪ Stresseurs (social, économique, santé mentale) ▪ Qualité des relations interpersonnelles ▪ Sécurité (physique, économique)

Catégories	Déterminants
Environnement physique et naturel	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aménagement du territoire ▪ Conception des agglomérations ▪ Milieux de vie ▪ Qualité de l'environnement ▪ Qualité nutritionnelle de l'offre alimentaire ▪ Offre de transport ▪ Sécurité physique (sentiment de sécurité et sécurité des aménagements du territoire) ▪ Provenance et traçabilité des aliments
Environnement politique et systèmes régis par l'état	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Système de santé et services sociaux (prévention, accessibilité) ▪ Système d'éducation (accès, qualité, résultat) ▪ Politique sur l'environnement ▪ Urbanisme (îlots de chaleur, logement, etc.) ▪ Système de transport ▪ Équité intergénérationnelle ▪ Service aux familles et aux aînés ▪ Participation citoyenne
Environnement social/familial/culturel	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intégration de la communauté locale et voisinage ▪ Vitalité civique, associative, économique et démographique ▪ Expérience de la petite enfance/jeunesse ▪ Éducation et alphabétisation ▪ Reconnaissance et inclusion de la diversité ▪ Vigilance, soutien et secours aux familles et personnes en difficulté ▪ Sécurité économique des ménages ▪ Temps disponible hors travail/études/déplacement ▪ Aménagements sécuritaires et conviviaux ▪ Accessibilité physique/économique/horaire aux activités
Caractéristique individuelle et comportement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tabagisme ▪ Sédentarité ▪ Saine alimentation ▪ Consommation d'alcool ▪ Consommation de drogues ▪ Obésité ▪ Qualité du sommeil ▪ Stress / Détresse psychologique ▪ Antécédents familiaux/prédispositions génétiques ▪ Compétences d'adaptation personnelle ▪ Expériences personnelles dans l'enfance

Le *Tableau 2* présente les différentes dimensions de la santé qui seront évaluées dans PULSAR. Dans PULSAR, l'étude de la santé durable s'articule autour d'indicateurs associés au bien-être physique, mental et social. Ces informations seront tirées de questionnaires complétés par les participants, mais aussi des bases de données médico-administratives du réseau de la santé.

Tableau 2 : Dimensions de la santé évaluées dans PULSAR

Dimensions	Sous-dimensions	Définition arbitraire	Indicateurs considérés
Bien-être physique	Santé physique	Se définit comme une maladie (aiguë ou chronique), un trouble, une blessure ou un traumatisme ou un état lié à la santé tel que la grossesse, le vieillissement, le stress, les malformations congénitales ou les prédispositions génétiques.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé perçue ▪ Décès ▪ Tabagisme ▪ Consommation abusive d'alcool ▪ Activité physique durant les loisirs ▪ Allaitement ▪ Consommation de fruits et légumes ▪ Nombre d'heures de sommeil ▪ Indice de masse corporelle ▪ Arthrite ▪ Diabète ▪ Asthme ▪ Hypertension ▪ Maladie pulmonaire obstructive chronique ▪ Cancer
	Capacités fonctionnelles	Comprennent la fonction ou la structure corporelle (déficiences), les activités (limitations de l'activité) et la participation (restrictions de la participation).	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé fonctionnelle ▪ Participation et limitation des activités ▪ Douleurs ou malaises
Bien-être mental	Santé mentale	Se définit par des changements qui affectent la pensée, l'humeur ou le comportement d'une personne, et qui lui causent de la détresse ou de la souffrance.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé mentale perçue ▪ Stress perçu dans la vie ▪ Satisfaction à l'égard de la vie ▪ Troubles de l'humeur

Dimensions	Sous-dimensions	Définition arbitraire	Indicateurs considérés
	Capacités cognitives	Sont les capacités de notre cerveau qui nous permettent notamment de communiquer, de percevoir notre environnement, de nous concentrer, de nous souvenir d'un événement ou d'accumuler des connaissances.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compétences cognitives (PISA, PIIAC) ▪ Niveau de scolarité
	Santé émotionnelle	Est la capacité de reconnaître, d'accepter, de comprendre et de partager avec les autres, de façon constructive, ses sentiments et être en mesure de faire face aux défis que la vie nous réserve. Savoir gérer ses émotions et son stress.	Aucun indicateur n'a été identifié. Cette sous-dimension pourrait donc être retirée.
Bien-être social	Relations sociales	Comprennent les expériences vécues au sein de la famille, au travail, avec les amis et dans la communauté.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sentiment d'appartenance à la communauté locale ▪ Support social (Gallup)

Dimensions	Sous-dimensions	Définition arbitraire	Indicateurs considérés
	Conditions matérielles et sociales	Avoir les ressources économiques pour satisfaire ses besoins, un emploi digne, un accès à l'éducation et à la santé, du temps pour les loisirs, etc.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accès aux transports publics ▪ Pourcentage d'enfants âgés de 0 à 5 ans ayant accès à une place en centre de services de garde réglementés ▪ Accès à des espaces verts ▪ Abordabilité du logement ▪ Taux de faible revenu ▪ Coefficient de Gini (écart de revenu) ▪ Pourcentage de personnes à faible revenu en fonction du seuil de faible revenu (SFR) ▪ Revenu disponible des ménages ▪ Insécurité alimentaire du ménage ▪ Pourcentage de la population active ayant un emploi ▪ Taux de chômage ▪ Indice de la qualité des emplois de la CIBC ▪ Durée moyenne du trajet quotidien domicile-travail pour les personnes ayant un emploi rémunéré ▪ Nombre d'heures de travail par semaine ▪ Horaire de travail flexible ▪ Pourcentage de la population se sentant en sécurité de marcher seuls la nuit

Dimensions	Sous-dimensions	Définition arbitraire	Indicateurs considérés
	Écosystèmes	Comprend l'exposition à des dangers biologiques, chimiques et physiques présents dans l'air, l'eau, le sol et les aliments et peut survenir dans des lieux géographiques particuliers ou dans des endroits tels que le domicile, le lieu de travail, l'école et la collectivité dans son ensemble.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concentration de plomb ▪ Concentration de bisphénol A ▪ Concentration de mercure ▪ Émissions de gaz à effet de serre ▪ Total des terres agricoles ▪ Empreinte écologique ▪ Qualité de l'air ▪ Satisfaction quant à la qualité de l'eau ▪ Perte de forêt et végétation ▪ Recyclage des déchets municipaux

Il importe ici de souligner que les questionnaires desquels seront tirés les informations touchant la santé et le bien-être seront variables d'une étude à l'autre. Il s'agit ici d'une considération inévitable, puisque que PULSAR repose sur l'intégration des données provenant de plusieurs projets dont les objectifs sont très variables. Une des caractéristiques intrinsèques de PULSAR réside d'ailleurs sur sa capacité à lier ses différents projets et ainsi capitaliser sur l'intégration et l'exploitation d'informations diversifiées sur un déterminant donné.

1.1.4 Utilisations projetées des données contenues dans la banque

PULSAR permettra aux chercheurs de différents domaines de l'Université Laval de mettre en commun et de croiser les données issues de leurs projets dans le but de contribuer à la recherche en SD afin de mieux répondre aux enjeux de la société en matière de santé. PULSAR s'est ainsi doté d'un processus de gestion de sa programmation de recherche afin de bien identifier les projets de recherche qui y seront intégrés. Ce processus est présenté à l'Annexe 2.

Les projets jugés admissibles et acceptés dans la programmation de recherche PULSAR par le comité scientifique auront ainsi accès aux données pertinentes dans le but de répondre à la question de recherche proposée (voir sections 3 et 4). Seules les données pertinentes au projet de recherche proposé seront disponibles aux chercheurs, qui auront, au préalable, défini l'approche analytique pour le traitement des données. L'utilisation des données sera encadrée par des ententes entre la direction de PULSAR et les différents partenaires et chercheurs impliqués dans chacun des projets. Il va de soi que chacun des projets soumis à PULSAR devra avoir fait l'objet d'une approbation éthique spécifique, lorsque requis.

1.1.5 Territoire visé

Au départ, les données intégrées dans PULSAR proviendront de l'ensemble de la province du Québec. Il est possible que des données d'ailleurs au Canada soit également intégrées à court terme. Pour le moment, il n'est pas prévu d'y déposer des renseignements personnels provenant d'individus résidant à l'extérieur du Canada.

1.2 Approvisionnement de la banque

1.2.1 Conditions d'admissibilité

Les données recueillies dans PULSAR proviendront des différents projets initiés par la communauté de chercheurs de PULSAR. Tous les projets considérés pour PULSAR auront fait l'objet d'une évaluation d'admissibilité et de priorisation par le comité scientifique de PULSAR, tel que décrit dans le processus de gestion de la programmation de recherche. Le comité scientifique définit ses critères, qui peuvent évoluer au fil du temps selon les orientations de recherche dans PULSAR et les différentes opportunités de financement.

Lorsqu'un projet soumis par une équipe de chercheurs est intégré à la programmation de recherche par le comité scientifique de PULSAR, les participants recrutés dans le cadre de ce projet sont invités à participer au volet PULSAR en complétant le formulaire de consentement approuvé par le CÉRUL. Ce formulaire de consentement explique les grands objectifs de PULSAR et comment les données des participants seront utilisées et protégées. Les données personnelles des individus qui n'auront pas donné leur consentement pour le volet PULSAR ne seront pas versées/conservées dans la banque de données en SD. Les participants seront également avisés qu'ils peuvent retirer leurs données de PULSAR à tout moment, sans perte d'avantages. Toutes les données conservées dans PULSAR seront utilisées dans le but d'étudier la santé durable dans toutes ses dimensions. À cet égard, tout projet d'analyse basé sur les données de la banque en SD, mais dont les objectifs diffèrent de ceux présentés dans ce cadre de gestion, devront faire l'objet d'une approbation éthique additionnelle et spécifique à ce projet.

1.2.2 Cueillette des données

Les données versées dans PULSAR seront utilisées dans le but d'étudier la santé durable dans toutes ses dimensions. De façon plus spécifique, les données recueillies toucheront l'ensemble des indicateurs et des déterminants du bien-être physique, mental et social, tel que décrit dans les sections précédentes et les tableaux ci-dessus. Il importe de souligner que la banque de données en SD sera constituée de données recueillies dans le cadre de différents projets de recherche effectués par de nombreuses équipes sur le campus. Il n'est donc pas possible ici d'énumérer tous les questionnaires qui seront utilisés à cet effet. Un des objectifs de PULSAR est justement de faciliter l'exploitation de données qui proviennent de questionnaires différents. Par exemple, des équipes de recherche pourraient mesurer la qualité du sommeil en utilisant différentes méthodologies ou questionnaires. Ce constat s'applique à la plupart des informations collectées dans le contexte de la programmation de recherche de PULSAR. Il faut toutefois souligner qu'à court terme, des questionnaires communs seront proposés aux différentes équipes des chercheurs qui souhaitent voir leur projet intégré à la programmation de recherche de PULSAR. Cette approche facilitera l'intégration, l'harmonisation et l'exploitation de données issues de projets variés et hétérogènes.

Il importe également de souligner que tous les projets acceptés dans la programmation de recherche de PULSAR auront fait l'objet d'une évaluation de pertinence et de priorisation par le comité scientifique. Ce processus facilitera également l'intégration des données d'un projet à l'autre. Les données collectées dans chacun de ces projets seront donc clairement identifiées dans ce processus de gestion de la programmation de recherche de PULSAR (voir Annexe 2).

1.2.3 Documentation du consentement à participer à la banque

Le consentement à participer à la banque de données en SD pour l'étude de la santé durable dans toutes ses dimensions est obtenu de différentes façons selon la nature des projets qui y contribueront. Au début de chaque nouveau projet, le coordonnateur scientifique de PULSAR rencontrera le chercheur et son équipe de recherche et leur présentera les objectifs de la banque et son fonctionnement. Le coordonnateur scientifique de PULSAR sera toujours disponible pour guider et appuyer les équipes de recherche en phase de recrutement. Les pages de Foire aux questions (publique et membre) et le contenu informationnel concernant la banque de données en SD sur le site Web de PULSAR, constituent également des sources d'information disponibles à tout moment pour les équipes de recherche. Le consentement à la banque de données en SD est obtenu après que le participant ait consenti à participer à un projet spécifique inscrit dans la programmation de recherche de PULSAR. Il faut souligner que le consentement à la banque de données en SD est demandé chaque fois qu'un participant consent à un nouveau projet. Ainsi, un participant a le choix de consentir à partager ou non ses données dans la banque de données en SD de façon indépendante pour chacun des projets auxquels il participe. De la même façon, il peut retirer son consentement pour un seul ou plusieurs projets à la fois. Les sections qui suivent présentent les différentes formes de consentement à la banque de données en SD.

Consentement par écrit

Le formulaire de consentement pour participer à un projet spécifique est d'abord présenté au participant par le chercheur responsable du projet de recherche ou un membre de son équipe. De façon générale, le participant reçoit une copie papier du formulaire de consentement de l'ensemble du projet dans lequel sont décrits la nature et les objectifs du projet. Les données personnelles tirées de banques de données médico-administratives sont également identifiées. Le formulaire de consentement décrit également les analyses biochimiques qui seront effectuées dans le cadre de ce projet, avec la quantité de plasma, de sérum et/ou de cellules blanches, de globules rouges récoltée lors des prélèvements sanguins. Si pertinent au projet, la collecte urinaire et/ou les biopsies de tissus (adipeux, musculaires ou autres) sont également décrits dans ce formulaire. En plus d'une description sommaire du projet, ce formulaire contient une section pour l'acceptation de la participation au projet.

Après avoir consenti au projet de recherche, le participant reçoit une copie papier du formulaire de consentement à la banque en SD, qu'il ou elle doit lire. Une copie du formulaire de consentement peut être envoyé aux participants potentiels avant leur rencontre de recrutement par les équipes de recherche concernées afin qu'ils puissent en prendre connaissance. Les objectifs de la banque de données sont expliqués à haute voix par l'équipe de recherche aux participants des différents projets. Les participants sont libres de poser toutes les questions voulues avant de signer le formulaire de consentement à la banque de données en SD. Les participants disposent d'un délai suffisamment long pour qu'ils puissent prendre connaissance du formulaire de consentement et réfléchir avant de prendre une décision. Par délai suffisamment long, on entend tout délai nécessaire à la lecture du document et aux questions posées par le participant. Le formulaire décrit les objectifs de recherche poursuivis et les méthodes utilisées pour la protection des données. Il faut souligner que la banque de données en SD ne comporte

pas pour le moment de matériel biologique. Seules les données de recherche tirées des différents projets intégrés à PULSAR seront versées et gérées dans la banque de données en SD.

Le formulaire demande explicitement le consentement pour le croisement de données personnelles avec des données de l'environnement et/ou des banques de données externes détenues par d'autres organisations comme la RAMQ. Le formulaire est également explicite sur la durée de la conservation des données au-delà du décès des participants, sauf si ce dernier souhaite le retrait de ses données après son décès dans son testament, auquel cas l'exécuteur testamentaire devra en faire la demande. Finalement, le consentement prévoit explicitement que les données de la banque soient partagées à des chercheurs affiliés à d'autres institutions universitaires ailleurs au Québec, au Canada et à l'international. En ce qui concerne le partage des données, les participants peuvent consentir à toutes ou seulement certaines de ces options. Les risques et les avantages de la communication de ces renseignements personnels à PULSAR sont explicitement présentés dans le formulaire, de sorte que le participant est en mesure de décider librement de sa participation ou non.

Une copie signée du formulaire de consentement à la banque de données en SD est remise à chaque participant et une copie numérique est conservée dans la banque de données en SD dans la section hautement sécurisée (voir section 3.1).

Consentement obtenu de façon électronique

Plusieurs projets sont maintenant menés entièrement sur le WEB. La procédure de recrutement via le WEB est essentiellement similaire à celle présentée dans la section précédente, à l'exception du fait que les informations sur les objectifs de la banque de données en SD sont évidemment fournies par écrit et non verbalement. Le consentement des participants à verser leurs données dans la banque de données en SD est obtenu de façon électronique, lorsque le participant indique qu'il a pris connaissance de tous les aspects qu'implique sa participation à la banque de données et qu'il soumet son formulaire (Annexe 7). À cet égard, le consentement électronique est présenté de façon progressive, de sorte que le participant doit démontrer qu'il a pris connaissance des informations une page à la fois, une action étant requise de sa part pour passer aux pages suivantes. À la fin du feuillet d'information électronique, le participant est invité à sélectionner les clauses de la banque de données en SD auxquelles il consent. Dans certains cas, comme par exemple pour des projets se déroulant exclusivement sur le Web, il n'est pas possible de fournir d'avance le formulaire de consentement aux participants potentiels.

Accès aux renseignements personnels

PULSAR prévoit mettre en place une interface utilisateurs sécurisée qui permettra à tout participant de connaître les projets de recherche ayant utilisé ses données. Cette interface interactive permettra également aux participants d'en connaître plus sur leur état de santé en présentant certains aspects de leur profil s'ils le souhaitent, comme le poids, certaines variables métaboliques comme le cholestérol lorsque disponible et certains comportements liés aux saines habitudes de vies comme la qualité globale de l'alimentation et le niveau d'activité physique. Ils n'auront accès qu'aux données que l'équipe PULSAR mettront à leur disposition. En aucun cas les participants n'auront accès aux données d'autres participants.

1.2.4 Durée de la conservation

PULSAR se veut un projet pérenne dont le potentiel scientifique et la capacité de répondre à des questions touchant des grands enjeux sociaux va croître avec le temps, tout comme la quantité de données emmagasinées. Il est donc proposé de conserver les renseignements personnels des participants pour une période indéterminée. Les participants seront donc invités à donner leur consentement en sachant que leurs données seront conservées de façon indéterminée. Les lignes directrices qui régissent la conservation des données sont présentées dans la section 4.2. Comme mentionné plus haut, tout participant qui souhaite que ses données soient retirées de la banque de données en SD pourra en faire la demande en tout temps.

Compensation financière

Aucune compensation financière ne sera accordée pour la participation à la constitution de cette banque. Toutefois, de façon générale, les participants peuvent se voir accorder une compensation financière sous différentes formes dans le cadre des projets respectifs auxquels ils participent et qui contribuent à la banque de données en SD.

1.3 Installation et équipements

Les renseignements personnels tirés des questionnaires ainsi que les données cliniques que les participants aux différents projets ont consenti à verser dans la banque de données en SD sont conservées sous forme numérique. La gestion des données dans la banque de données en SD est décrite dans le détail aux sections 3 et 5. Les individus qui consentent à participer à la banque de données en SD acceptent également que leurs données personnelles localisées dans des banques de données externes soient consultées et le cas échéant, intégrées à la banque de données en SD pour les fins de recherche.

2 Structure de gestion administrative

2.1 Personnes responsables

La structure organisationnelle et les rôles de chacun des comités de PULSAR sont présentés à l'Annexe 3.

Le responsable de la banque de données en SD est le professeur agrégé au département de médecine familiale et médecine d'urgence de la Faculté de médecine et le directeur scientifique de PULSAR, le Dr Patrick Archambault. Il aura la responsabilité de coordonner entre autres le renouvellement annuel de l'approbation du cadre de gestion par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval, l'élaboration du rapport annuel et la gestion des demandes d'accès à la banque.

La personne responsable de la banque siège sur le comité scientifique de PULSAR, présidé par la vice-rectrice à la recherche, à la création et à l'innovation, Mme Eugénie Brouillet. Ce comité occupera un rôle clé dans la gestion de la banque, puisqu'il aura entre autres la responsabilité d'établir les critères d'admissibilité et d'évaluation des projets de recherche soumis à PULSAR ainsi que de sélectionner ceux qui feront partie de la programmation de recherche (pour plus de détails, consulter l'Annexe 2 qui présente le processus de gestion de la programmation). Le nom

des membres constituant le comité scientifique est cité à l'Annexe 7. Finalement, il est important de souligner que pour la durée du projet PULSAR, le responsable de la banque ainsi que le comité scientifique agiront sous la gouverne du comité directeur du projet, présidé par le vice-recteur aux affaires externes, internationales et à la santé, le Dr Rénaud Bergeron. Ce comité a pour principal mandat de suivre, encadrer et superviser la conduite des affaires de PULSAR (portée, coûts et échéancier), mais n'occupe toutefois pas un rôle immédiat dans la gestion de la banque.

Advenant le cas où les administrateurs de la banque souhaitent accéder à celle-ci, ils devront en faire la demande auprès du responsable de la banque qui déterminera, le cas échéant, les niveaux d'accès appropriés. Avant de pouvoir accéder à la banque, ils devront également signer un formulaire d'engagement à la confidentialité (Annexe 4) et compléter avec succès une formation obligatoire qui a pour but de les sensibiliser et les familiariser avec les conditions d'utilisation des données mises à leur disposition de même qu'avec les règles de sécurité et d'éthique PULSAR.

De par son principe de gouvernance de transparence, la gestion administrative de la banque s'assurera de faire connaître au public les politiques et les pratiques qu'elle mettra en place pour encadrer la gestion des renseignements personnels. Elle rendra également facilement disponible l'identité des administrateurs de la banque qui ont notamment la responsabilité de voir à l'élaboration et au respect de ces politiques et pratiques.

2.2 Rattachement administratif

La banque est rattachée au vice-rectorat à la recherche, à la création et à l'innovation, dont Mme Eugénie Brouillet est la vice-rectrice. La création de la banque de données en SD est rendue possible grâce à du financement accordé à l'Université Laval par la Fondation de l'Université Laval ainsi que par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. Il est prévu que le fonctionnement de la banque sera, quant à lui, financé en partie par les projets de recherche intégrés à la programmation PULSAR et d'une autre partie, par un financement institutionnel. Un modèle d'affaires a été développé dans le but d'identifier diverses sources de revenus qui ont le potentiel de contribuer concrètement au financement de la banque de données en SD. Quoiqu'il en soit, il est dans la vision que PULSAR demeure sous l'égide de l'Université Laval et il n'est donc pas prévu, pour le moment, que PULSAR s'adjoigne de partenaires du domaine privé. La gestion administrative de la banque respectera donc les politiques et règlements applicables aux membres de l'Université Laval, notamment en ce qui concerne la signature d'ententes contractuelles.

2.3 Propriété

Les données versées dans la banque de données en SD ainsi que les informations s'y rattachant constituent une ressource institutionnelle. À ce titre, les chercheurs et autres membres de l'Université Laval ne peuvent revendiquer d'autres droits que ceux consentis par les règlements de l'Université Laval.

2.4 Changement de la vocation de la banque

Les renseignements personnels et les données recueillis dans la banque de données en SD ne peuvent être utilisés à d'autres fins que celles prévues dans le cadre de l'étude de la santé

durable, tel que proposé dans le présent cadre de gestion. Toute démarche impliquant la cession, le prêt, le transfert ou la vente d'une banque de données appartenant à l'Université Laval à un tiers, doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval et par la vice-rectrice à la recherche, à la création et à l'innovation de l'Université Laval, étant entendu que l'utilisation de cette banque par un tiers sera réservée exclusivement à des fins de recherche.

2.5 Rapports et renouvellements annuels de l'approbation par les CÉRUL

Afin d'assurer un suivi suite à l'approbation de ce cadre de gestion, PULSAR s'engage à informer le CÉRUL par écrit et dans les meilleurs délais (indépendamment du calendrier de ses réunions statutaires) 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, comme par exemple :
 - a) Une ré-identification accidentelle d'un participant suite à un croisement ou traitement des données;
 - b) Un bris dans la sécurité des données nominatives en raison de piratage des serveurs;
 - c) L'utilisation des données pour lesquelles un participant n'aurait pas donné son consentement;
 - d) Vol de documents papiers contenant des renseignements personnels avant que ceux-ci soient numérisés pour être déposés dans la banque de données;
 - e) Une personne associée à PULSAR ayant accès aux données nominatives fait une copie non-autorisée des données;
- 3) de tout changement de vocation de la banque ou de ses responsables.
- 4) de tout changement dans la listes des personnes qui ont des accès privilégiés aux données sensibles de la banque de données en SD.

Un comité de trois personnes formé du responsable de ce cadre de gestion de données sur la SD, d'un membre du comité de direction de PULSAR, et du coordonnateur/trice scientifique de PULSAR sera avisé à l'intérieur de 24h de tout événement imprévu et sérieux touchant toute activité liée à ce cadre de gestion. Une rencontre de crise se tiendra dans les 24 heures suivantes et le comité verra au déploiement d'un plan d'action basé sur la politique de bonne conduite en recherche de l'Université Laval. Les actions seront évidemment déployées en fonction des situations. Lorsque l'évènement touche la sécurité des données, un plan de mitigation sera défini et mis en œuvre à l'intérieur de 48h. Le responsable de la sécurité numérique de la DTI sera informé immédiatement lorsqu'un événement imprévu et sérieux touche la sécurité et la protection des données. Le CÉRUL sera également avisé à l'intérieur d'un délai de 24h à 48h suite à tout événement imprévu et sérieux touchant les activités liées à ce cadre de gestion.

Un rapport annuel des activités de la banque de données en SD sera présenté au CÉRUL en même temps que la demande de renouvellement de la banque. Le rapport inclut la liste des différents projets inclus dans la banque, le nombre de participants depuis le début de chaque projet, le

nombre de participants ajoutés au cours de la dernière année dans chaque projet, la date de retrait volontaire de certains participants. Le rapport inclura également l'évolution de la programmation scientifique de PULSAR telle que décrite dans le processus de gestion de la programmation de recherche (voir l'Annexe 2). Une liste de toutes les publications découlant de la banque sera jointe au rapport et mise à jour annuellement. 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. Finalement, il est important de mentionner qu'un bulletin d'informations annuel sera également communiqué aux participants PULSAR afin de leur présenter un bilan vulgarisé de la programmation de recherche PULSAR, de les informer de tout changement important pouvant impacter leur consentement et de leur rappeler qu'ils peuvent, à tout moment, demander un retrait de leur participation.

3 Gestion des données

3.1 Traitement des données et/ou des échantillons

Pour tous les projets, les données collectées ou produites sont conservées dans la banque en version numérique. Aucun renseignement personnel ni données cliniques ne seront conservés en version papier. Pour répondre aux besoins des différents projets, PULSAR mettra en place un processus de numérisation qui permettra à ces derniers de transformer en document(s) électronique(s) toute donnée ou information recueillie en version papier. Les documents électroniques ainsi produits seront par la suite chiffrés, si requis, au moment de leur dépôt dans la banque. La dénominalisation et l'anonymisation des renseignements personnels est expliquée à la section 4.1.

Les informations numériques ainsi produites sont gérées :

- 1) dans des bases de données et fichiers numériques stockés dans des espaces sécurisés;
- 2) dans des documents électroniques stockés dans une voûte documentaire sécurisée du système de gestion intégrée des documents (GID) de l'Université Laval.

Les services technologiques nécessaires au fonctionnement des applications et systèmes requis pour PULSAR sont livrés par plusieurs fournisseurs de services internes (ex. : VALERIA), mais aussi possiblement par des fournisseurs externes. Dans tous les cas, PULSAR exigera contractuellement de ses fournisseurs le respect des standards de sécurité (voir section 4.2).

Enfin, chaque utilisateur accède aux données en utilisant son authentifiant PULSAR personnel (c.-à-d. code d'utilisateur et mot de passe) et peut consulter, traiter et visualiser les données uniquement par les outils technologiques et logiciels offerts par PULSAR. En d'autres mots, des mesures de sécurité seront prises afin que les données et analyses soient confinées à l'environnement technologique de PULSAR. Finalement, il est important de rappeler qu'un utilisateur ne peut avoir accès qu'aux données dénominalisées et ce, uniquement en fonction des droits et niveaux d'accès qui lui auront été préalablement autorisés pour les besoins du projet de recherche (voir sections 3.2 et 4.1).

3.2 Accès à la banque

En plus des personnes responsables et des administrateurs de la banque, l'accès à cette dernière est limité uniquement aux personnes dont les tâches réalisées dans le cadre d'un projet de recherche intégré à la programmation de recherche PULSAR l'exigent. Tel que mentionné à la section 4.1, ces personnes sont désignées dans le projet de recherche déposé par le chercheur-responsable et autorisé par le responsable de la banque. Plusieurs niveaux d'accès seront prévus dans PULSAR afin de moduler adéquatement les accès en fonction des besoins des utilisateurs en respect des règles de protection de renseignements personnels.

Les accès octroyés aux personnes autorisées sont renouvelés semestriellement suivant la demande du chercheur-responsable, lors de la mise à jour de la planification de la programmation de recherche, et sont effectifs tant que le projet est intégré à cette programmation. Toute modification aux accès autorisés doit faire l'objet d'une nouvelle demande déposée par le chercheur-responsable et être autorisée par le responsable de la banque de données en SD. De plus, le chercheur-responsable du projet est tenu de demander dans les plus brefs délais le retrait des droits d'accès d'une personne lorsque l'accès à la banque n'est plus requis dans l'exercice de ses tâches.

Finalement, avant de pouvoir accéder à la banque, toute personne ayant obtenu les autorisations d'accès doit 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 PULSAR (annexe 4). Elle doit de plus compléter avec succès une formation obligatoire qui a pour but de la sensibiliser et la familiariser avec l'ensemble de ces conditions et règles.

3.3 Modalités de retrait d'un participant

Tel que mentionné à la section 1.2.3, le formulaire de consentement de la banque de données en SD précise que le participant est libre de cesser sa participation en tout temps. Le formulaire mentionne également la démarche qu'il doit suivre pour en faire la demande. Un participant peut à tout moment retirer ses données de la banque de données en SD en contactant par téléphone ou par courriel l'équipe qui encadre le projet auquel il participe. L'équipe de recherche devra vérifier si le participant souhaite se retirer du projet, de la banque, ou des deux. Dans le cas où le retrait implique la banque de données en SD, l'équipe de recherche a la responsabilité d'aviser l'équipe PULSAR de cette demande de retrait. Un participant peut également faire une demande de retrait de ses données directement à l'équipe PULSAR par téléphone ou par courriel, via les coordonnées présentées sur le formulaire de consentement à la banque de données en SD. Une demande de retrait de la banque de données en SD peut également être faite directement dans l'interface Web des participants via un onglet « je me désinscris ». Si le participant est inscrit à plus d'un projet, il peut choisir de retirer ses données de la banque de données en SD pour un seul projet ou pour plusieurs projets et ce, de façon indépendante. L'équipe PULSAR s'assurera de retirer de la banque en santé durable toute donnée de participants ayant manifesté cette intention. Cependant, les données qui auront déjà été utilisées par des projets de recherche PULSAR en cours ou déjà terminés ne pourront évidemment pas être retirées. Par projet en cours, nous faisons référence ici à tout projet ayant débuté et dont les données ont été extraites de la

base de données et sont en cours d'analyse. PULSAR s'engage à identifier le nombre de participants qui ont demandé une demande de retrait dans chacun de ses rapports annuels.

Le décès du participant n'entraîne pas le retrait de la banque des données, sauf si son testament indique sa volonté à l'effet contraire et que les démarches sont effectuées par son exécuteur testamentaire. Les données continueront de faire partie de la banque et pourront être utilisées dans le cadre de projets de recherche intégrés à la programmation de recherche PULSAR.

3.4 Découverte fortuite

Il est possible que l'analyse des données de la banque mène à des découvertes fortuites. Dans de tels cas, les chercheurs devront aviser les responsables de la banque de données immédiatement. Puisque la responsabilité et le suivi des participants/patients repose sur les équipes de recherche les ayant recrutés et les ayant sollicités à participer à la banque de données en SD, l'information découlant des découvertes fortuites sera transmise aux équipes de recherche concernées afin que puisse se déployer les interventions nécessaires.

3.5 Gestion des demandes

La banque a pour principal objectif l'étude, par le croisement de données de sources multiples, des déterminants du bien-être physique, mental et social dans une perspective de suivi populationnel longitudinal. Elle permet aux chercheurs de différents domaines de mettre en commun les données issues de leurs projets de recherche dans le but de contribuer à la recherche en santé durable et de mieux répondre aux enjeux de la société en matière de santé.

Étant donné la capacité limitée de PULSAR d'admettre des projets de recherche qui utiliseront la banque ou qui collecteront des données qui seront versées dans la banque, PULSAR s'est doté d'un processus de gestion de la programmation de recherche (voir l'Annexe 2) afin d'identifier adéquatement les projets qui utiliseront la banque. Ainsi, la banque ne sera accessible qu'aux équipes de recherche ayant soumis un projet via ce processus et le cas échéant, ayant été intégrés à la programmation de recherche PULSAR.

Ce processus permet ainsi de sélectionner, de façon équitable, rigoureuse et transparente, les projets de recherche selon un ensemble de critères d'évaluation et de priorisation qui reflètent les objectifs de PULSAR, sa philosophie ainsi que ses grandes orientations et objectifs de recherche. Ces critères sont de plus révisés sur une base annuelle par le comité scientifique de PULSAR. À ces critères, s'ajoute l'approbation du projet par un Comité d'éthique de la recherche, lorsque requis. Dans le cas de chercheurs externes à l'Université Laval, ils doivent avoir obtenu, dans un premier temps, l'approbation du comité d'éthique de leur organisation, lorsque nécessaire.

Les chercheurs intéressés à utiliser les données de la banque doivent en faire la demande en soumettant leur projet de recherche au coordonnateur scientifique de PULSAR. Les projets admissibles sont par la suite évalués et priorisés par le comité scientifique de PULSAR, en fonction des critères déterminés en début d'année. Ce dernier fera par la suite une sélection semestrielle des projets admissibles qui feront partie de la programmation de recherche, en tenant compte des projets déjà en cours et de la capacité de PULSAR d'en admettre de nouveaux. Par la suite, le

coordonnateur scientifique avisera les chercheurs demandeurs de la décision ayant été rendue par le comité scientifique.

Tous les renseignements personnels auxquels les chercheurs responsables et les individus qu'il désigne seront rendus accessibles de façon dénominalisée (sous forme codée), c'est-à-dire qu'en aucun temps ils pourront faire le lien entre un renseignement personnel et le participant.

Il est possible que certains litiges touchent des projets de recherche au sein de la programmation PULSAR. Les litiges touchant spécifiquement la propriété intellectuelle seront traités par le Bureau de liaison Université Milieu (BLUM), dont le rôle est d'encadrer justement toutes les questions touchant la gestion des propriétés intellectuelles. Pour ce qui est de tout autre litige touchant la conduite de la recherche, celui-ci sera traité d'abord par le VRRCI en s'appuyant sur la Politique sur la conduite responsable en recherche, en création et en innovation de l'Université Laval, dans le but de trouver une solution de conciliation entre les chercheurs. Cette politique est en place depuis 2018. Dans l'éventualité où cette conciliation échoue, le dossier devra faire l'objet d'une plainte déposée au VRRH de l'Université Laval. Il en découlera une procédure formelle de traitement des plaintes concernant l'intégrité par le VRRH, tel que stipulée dans la lettre d'entente entre l'Université Laval et le syndicat des professeurs et professeures de l'Université Laval. Cette procédure est décrite en détail dans la convention collective 2016-2020 qui lie ces deux parties.

3.6 Utilisation par des chercheurs de l'Université Laval

Tel que déjà mentionné, les chercheurs de l'Université Laval qui souhaitent accéder à la banque doivent soumettre par écrit leur projet de recherche pour intégration dans la programmation de recherche PULSAR. Une fois qu'une réponse positive aura été donnée par le comité scientifique, le responsable de la banque s'assurera par la suite que le projet obtienne l'approbation éthique, lorsque requise, avant de procéder à la signature des ententes de confidentialité et à la formation des individus qui accéderont à la banque. Le responsable de la banque détermine également, en fonction des besoins exprimés par le chercheur-responsable, des différents niveaux et modalités d'accès aux données qui seront octroyés aux individus dont l'accès à la banque a été demandé et autorisé pour la durée du projet. Il s'assurera que l'ensemble de ces étapes ait été complété avec succès avant que ces derniers accèdent aux renseignements personnels dénominalisés ayant été demandés. De plus, en aucun temps, le chercheur-responsable ou les individus qu'il a désignés ne pourront accéder aux identifiants permettant de faire le lien entre les renseignements personnels et les personnes qui les ont fournis. Par conséquent, les renseignements dénominalisés accédés deviendront totalement anonymes pour ces derniers. Finalement, une trace sera conservée dans le système de gestion opérationnelle de PULSAR sur les données ayant été rendues accessibles et par qui elles auront été accédées (voir la section 4.2).

Finalement, il est important de mentionner que les chercheurs responsables des projets intégrés à la programmation de recherche PULSAR conservent un accès aux données qu'ils ont recueillies tant qu'ils sont affectés à l'Université Laval.

3.7 Utilisation par des chercheurs externes

Il se peut que des renseignements personnels soient accédés de façon dénominalisée par des chercheurs ou groupes de recherche autres que ceux de l'Université Laval et qui réalisent des travaux de recherche en lien avec la santé durable dans un contexte multicentrique. Dans ce cas, le même processus de demande écrite présenté ci-haut (section 3.6 Utilisation par des chercheurs de l'Université Laval). Précisément, l'équipe de chercheurs qui inclut des membres externes devra déposer, sous la direction d'un chercheur de l'Université Laval comme chercheur principal, une proposition de recherche au comité scientifique responsable de la gestion de la programmation de recherche PULSAR. Une fois accepté par PULSAR ainsi que par le CÉRUL, ce projet sera soumis aux mêmes règles touchant l'utilisation de données de la banque. Les modalités de partage, d'exploitation, d'analyse des données ainsi que des publications seront définies dans une entente de recherche entre PULSAR et l'équipe concernée. Cette entente, encadrée par le VRRCI, pourra être déposée au CÉRUL au besoin. Ces modalités pourront évidemment varier d'un projet multicentrique à l'autre, selon leurs objectifs et leur nature. Seules les données des participants ayant consenti à ce qu'elles soient utilisées par des chercheurs ne faisant pas partie de l'Université Laval seront évidemment partagées.

4 Mesures relatives à la confidentialité

4.1 Dénominalisation et anonymisation

PULSAR met en place une manière proactive de gérer la protection des renseignements personnels; les jeux de données qui lui sont confiés seront nécessairement dénominalisés. Ainsi, toutes les données nominatives (c.-à-d. permettant d'identifier les individus) versées dans la banque par chaque projet sont séparées des autres données dites "cliniques" (application du principe de séparation). La séparation des données peut être effectuée par le projet lors de la collecte, avant le versement des données dans la banque, ou par PULSAR, à la réception des données. Pour chaque projet, les jeux de données ainsi séparés possèdent un identifiant (ou code) unique commun pour chaque individu, ce qui permet de conserver l'association entre les données nominatives et les autres données du projet.

Pour un même individu, les identifiants uniques lui ayant été attribués pour chaque projet auxquels il a participé seront différents. Afin de rendre ainsi possible le croisement des données des différents projets, chaque individu se verra en plus attribuer un identifiant unique PULSAR, le "ID PULSAR", généré par un algorithme. Cet identifiant sera consigné dans un registre qui contient tous les individus dont PULSAR détient des données. Ce registre consigne en plus, pour chaque individu, des renseignements personnels, tels que le nom, le prénom, la date de naissance, ou tout autre renseignement personnel jugé pertinent. Un appariement sera donc effectué entre l'identifiant des individus de chaque projet et le "ID PULSAR" en comparant les données nominatives fournies par le projet avec celles présentes au registre. Une fois l'appariement réalisé, l'équipe PULSAR pourra alors procéder au croisement des données de différents projet en utilisant le "ID PULSAR", sans devoir accéder de nouveau aux données nominatives.

Les données nominatives des projets, le registre d'individus ainsi que les tables de correspondance résultant de l'appariement des identifiants des projets avec le "ID PULSAR" sont

gérés par un service technologique de gestion des identités qui est indépendant des autres systèmes et hébergé dans une zone de haute sécurité (la “Red zone”).

L’offre du service de gestion des identités PULSAR est la suivante :

- assurer la maintenance du registre d’individus par l’ajout d’un nouvel individu, la modification de ses renseignements personnels ou le retrait d’un individu;
- créer et maintenir la correspondance entre les individus et les divers projets de recherche auxquels ils participent. Cette correspondance sera utilisée lors du retrait du consentement à la banque de données en SD d’un participant;
- fournir les identifiants nécessaires à l’appariement de jeux de données nominatives des projets de recherche avec les renseignements personnels consignés au registre des individus;
- fournir une certification des appariements effectués;
- confirmer ou infirmer si deux identifiants appartiennent à une même personne lors des contrôles de croisement.

Étant donné la sensibilité des informations qui seront manipulées par le service de gestion des identités, des mesures de sécurité extrêmement élevées seront appliquées, tant sur les solutions technologiques utilisées pour le soutenir (voir section 4.2) que sur les ressources humaines qui l’utiliseront. Ainsi, l’accès et la manipulation de l’ensemble des renseignements personnels sera réservé à un nombre très limité de personnes qualifiées, qui auront complété avec succès une enquête de sécurité, une formation sur la protection des renseignements personnels (par exemple, tel que fourni par l’Association des professionnels en accès à l’information et en protection de la vie privée) et finalement, signé une entente d’engagement à la confidentialité (voir Annexe 4). De plus, les solutions technologiques seront choisies en fonction de leur capacité à offrir un double facteur d’authentification, un haut niveau d’intégrité, du chiffrement et une immuabilité de la journalisation des accès au service.

Les données rendues disponibles aux chercheurs seront toujours sous forme dénominalisées. En aucun temps les autres chercheurs n’auront accès aux données nominatives pour fins d’analyse. De plus, l’identifiant unique “ID PULSAR” demeure une information confidentielle qui ne leur sera jamais révélée. En effet, avant de rendre disponible un jeu de données demandé, le “ID PULSAR” sera remplacé par un “identifiant d’étude” spécifique au projet de recherche. Les chercheurs ne pourront donc pas identifier la présence du même individu dans des jeux de données rendus disponibles dans le cadre de projets de recherche différents.

PULSAR désire offrir une utilisation perpétuelle des données de recherche contenue dans la banque; en conséquence, aucune destruction des identifiants (le “ID PULSAR” ou l’identifiant provenant des projets) attribués aux individus ne sera effectuée. PULSAR n’effectuera donc pas d’opérations d’anonymisation sur les données de la banque.

Finalement, dans le cas des documents électroniques issus du processus de numérisation (voir section 3.1), ces derniers seront chiffrés en utilisant une “clé PULSAR” propre à chaque individu lorsqu’ils contiennent des renseignements personnels. Si nécessaire, des versions censurées de

ces documents seront produites. Les deux versions sont déposées dans la GID dans des contenants distincts et avec des niveaux de sécurité adaptés.

4.2 Mesures de sécurité

L'Université Laval 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 devra prendre 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'assurera 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. En bref, ces mesures de sécurité protégeront ainsi les renseignements personnels contre la perte ou le vol ainsi que contre la consultation, la communication, la copie, l'utilisation ou la modification non autorisées et ce, quelle que soit la forme sous laquelle ils sont conservés. La nature des mesures de sécurité variera en fonction du degré de sensibilité des renseignements personnels recueillis, de la quantité, de la répartition et du format des renseignements personnels ainsi que des méthodes de conservation. Les renseignements plus sensibles seront mieux protégés. Finalement, les méthodes de protection choisies comprendront des moyens matériels, tel que le verrouillage de locaux, des mesures administratives, tel qu'un processus de gestion des accès, et des mesures techniques, tel que l'usage de mots de passe et du chiffrement. Les mesures de sécurité détaillées sont présentées dans l'Annexe 6.

4.3 Utilisation non prévue au consentement initial

Dans le cas où les données de la banque doivent être utilisées à des fins autres que celles décrites dans le formulaire de consentement signé par les participants, un amendement à ce présent cadre sera produit afin d'illustrer les changements désirés et déposés pour approbation au comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval. 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 écrit par la ou les personnes de l'équipe PULSAR désignée(s) par les responsables de la banque et ce, dans la forme où le consentement initial a été donné. S'il s'agit d'un consentement en version papier, une enveloppe affranchie est incluse dans chaque envoi postal afin de faciliter le retour du consentement ou des informations demandées. Pour ce qui est du consentement électronique, une communication numérique sera envoyée au participant afin de l'inviter à se connecter au portail afin qu'il puisse communiquer sa réponse à PULSAR.

5 Commercialisation et propriété intellectuelle

5.1 Commercialisation des résultats de recherche

La banque de données en SD n'est pas constituée dans un but lucratif et donc, en aucun temps il n'est prévu que les données qu'elle détient soient commercialisées. Toutefois, la banque pourrait permettre un jour à des chercheurs qui l'utilisent d'élaborer un nouveau test ou produit commercial. Si tel était le cas, les participants aux projets de recherche ne pourront tirer aucun avantage financier de cette commercialisation. De plus, étant donné que PULSAR est une entité de l'Université Laval, le(s) chercheur(s) devra suivre les règles et procédures en vigueur à l'Université pour faire la valorisation et la commercialisation de cette nouvelle propriété intellectuelle.

5.2 Propriété intellectuelle

En prenant en considération que PULSAR est une entité de l'Université Laval, l'Université revendique les droits de propriété intellectuelle des résultats, découvertes, inventions ou œuvres qui pourraient découler d'un projet de recherche pour lequel les données de la banque de données en SD ont été consultées ou utilisées, tel que stipulé dans le [Règlement Invention-Brevets et le Règlement sur la propriété intellectuelle de l'Université Laval](#). Autrement dit, les règles et procédures en matière de propriété intellectuelle actuellement en vigueur à l'Université Laval s'appliquent aux travaux de recherche effectués avec PULSAR.

Si un chercheur ou une équipe de chercheurs fait une demande de retrait de ses données de la banque de données en SD, les modalités sont les mêmes que pour les participants. Les chercheurs qui souhaitent retirer certaines données de la banque de données en SD devront en faire la demande au comité scientifique, et l'équipe PULSAR s'assurera que toutes données associées au projet en question soient retirées de la banque.

5.3 Diffusion des résultats et publications

Les chercheurs qui auront consulté ou utilisé les données de la banque de données en SD sont invités à publier les résultats découlant de leur projet de recherche (intégré à la programmation de recherche PULSAR) afin que la communauté scientifique et la population en général puissent bénéficier de ceux-ci. Le cas échéant, le chercheur concerné devra mentionner dans ses publications ou ses présentations que les données utilisées proviennent de la banque de données en SD. Pour certains livrables de recherche, il devra en plus, avant que les résultats soient publiés, soumettre à PULSAR le contenu qu'il a l'intention de diffuser afin qu'un examen pré-publication puisse être effectué. Cet examen sera réalisé par le comité scientifique de PULSAR et a pour objectifs de :

- vérifier le respect de la confidentialité des renseignements personnels et du droit à la vie privée;
- vérifier l'absence de stigmatisation d'un groupe de participants et la non-atteinte à l'intégrité et à la dignité des personnes;
- évaluer le risque réputationnel pour PULSAR ainsi que pour l'Université Laval et le gérer, au besoin;

- valider la présence de la reconnaissance de la contribution de PULSAR.

Les livrables pour lesquels PULSAR exige un examen pré-publication sont les suivants : résumé de conférence, présentation faite à un auditoire externe (autre que des collègues), article scientifique, article « grand public » (journal, magazine, blog, wiki, etc.), essai ou mémoire de maîtrise et thèse de doctorat. PULSAR s’engage à communiquer le résultat de l’examen au chercheur concerné dans un délai d’au maximum 15 jours ouvrables (par livrable) suivant la réception du livrable. Finalement, il est important de souligner que PULSAR incitera les chercheurs à donner libre accès à leurs publications, tel que mentionné dans la [Politique des trois organismes sur le libre accès aux publications](#).

6 Audits

Sur une base annuelle, PULSAR se soumettra à un audit par une firme externe pour tout ce qui a trait au respect de lois et règlements, la gouvernance du programme de recherche PULSAR et la protection et sécurité des données. Le résultat de ces audits une fois en place et les mesures apportées pour corriger les processus et aspects identifiés comme problématiques seront transmis au CÉRUL à chaque année.

7 Historique des versions

Date d’approbation du CÉRUL (jj-mmm-aaaa)	Version	Description de la modification
20-mai-2019	1	Version originale
10-jun-2020	2	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise à jour des membres des différents comités ▪ Ajout d’une section « Historique des versions » ▪ Divers changements mineurs orthographiques et de mise en page n’affectant pas le contenu ▪ Précision concernant le consentement et le retrait par projet ▪ Ajout du consentement en version anglaise
08-fév-2021	3	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mise à jour de l’annexe 6

Annexe 1 – Glossaire

Anonymiser : Relativement à des renseignements personnels sur la santé concernant un particulier, s'entend du fait d'en retirer les renseignements qui permettent de l'identifier ou à l'égard desquels il est raisonnable de prévoir, dans les circonstances, qu'ils pourraient servir, seuls ou avec d'autres, à l'identifier. Il s'agit d'un processus irréversible. Le terme « anonymisation » a un sens correspondant.

Appariement : La création de renseignements identificatoires par la combinaison de renseignements identificatoires ou anonymisés ou autres renseignements provenant de deux ou plusieurs bases de données électroniques ou dossiers électroniques.

Base de données : Collection de données structurées pour permettre des opérations, parfois très complexes, de lecture, de suppression, de déplacement, de tri, de comparaison ou autres opérations. Lorsque plusieurs bases de données sont constituées sous forme de collection, on parle alors d'une banque de données.

Confidentialité : Propriété d'une information de n'être accessible qu'aux personnes ou entités désignées et autorisées et de n'être divulguée qu'à celles-ci.

Dénominaliser : Relativement à des renseignements personnels sur la santé concernant un particulier, s'entend du fait d'en retirer les renseignements qui permettent de l'identifier et en prévoyant un accès à l'identité à l'aide d'une liste associant les noms des particuliers à des codes attribués à leur propos. Il s'agit d'un processus réversible.

Dépôt de données : Endroit physique ou électronique où l'accès aux données est sécurisé et auquel les utilisateurs autorisés peuvent accéder soit par une visite du site physique, soit par l'intermédiaire d'une connexion Internet sécurisée.

Document électronique : Ensemble de données enregistrées ou mises en mémoire sur quelque support que ce soit par un système informatique ou un dispositif semblable et qui peuvent être lues ou perçues par une personne ou par un tel système ou dispositif. Sont également visés tout affichage et toute sortie imprimée ou autre de ces données.

Données : Toute information recueillie ou utilisée dans le cadre d'activités de recherche impliquant des humains et destinée à être colligée ou qui est colligée dans des banques constituées tant sur support informatique, sur papier qu'autrement (ex. dossier d'usagers). Cette information inclut les données médicales, y compris les données génétiques, ainsi que le matériel biologique (cellules, tissus, organes et autres substances) et tout autre type de matériel (ex. les documents vidéo). Les banques constituées à partir de ces données peuvent être soit :

- 1) nominatives, c'est-à-dire permettant d'identifier une personne,
- 2) non nominatives ou anonymisées, c'est-à-dire ne permettant pas d'identifier une personne.

Renseignement personnel : Tout renseignement qui concerne une personne physique et permet de l'identifier, quels que soient leur forme et leur support, concernant un individu identifiable, notamment :

- a) les renseignements relatifs à sa race, à son origine nationale ou ethnique, à sa couleur, à sa religion, à son âge ou à sa situation de famille;
- b) les renseignements relatifs à son éducation, à son dossier médical, à son casier judiciaire, à ses antécédents professionnels ou à des opérations financières auxquelles il a participé;
- c) tout numéro ou symbole, ou toute autre indication identificatrice, qui lui est propre;
- d) son adresse, ses empreintes digitales ou son groupe sanguin;

- e) ses opinions ou ses idées personnelles, à l'exclusion de celles qui portent sur un autre individu ou sur une proposition de subvention, de récompense ou de prix à octroyer à un autre individu par une institution fédérale, ou subdivision de celle-ci visée par règlement;
- f) toute correspondance de nature, implicitement ou explicitement, privée ou confidentielle envoyée par lui à une institution fédérale, ainsi que les réponses de l'institution dans la mesure où elles révèlent le contenu de la correspondance de l'expéditeur;
- g) les idées ou opinions d'autrui sur lui;
- h) les idées ou opinions d'un autre individu qui portent sur une proposition de subvention, de récompense ou de prix à lui octroyer par une institution, ou subdivision de celle-ci, visée à l'alinéa e), à l'exclusion du nom de cet autre individu si ce nom est mentionné avec les idées ou opinions;
- i) son nom lorsque celui-ci est mentionné avec d'autres renseignements personnels le concernant ou lorsque la seule divulgation du nom révélerait des renseignements à son sujet.

Utilisateur : Toute personne de l'organisation de quelque catégorie d'emploi, de statut d'employé ainsi que toute personne qui, par engagement contractuel ou autrement, utilise un actif informationnel de l'organisation ou y a accès.

Utilisation appropriée des données : Utilisation des données selon des standards et des exigences de légalité, de sécurité, d'efficacité et d'efficacité de façon à maintenir la confiance du public.

Annexe 2 – Processus de gestion de la programmation de recherche

1 Description visuelle du processus de gestion

Le processus de gestion de la programmation (GP) a été découpé en cinq sous-processus dont les interrelations sont précisées ci-dessous. Le détail de ces sous-processus est décrit à partir des pages suivantes.

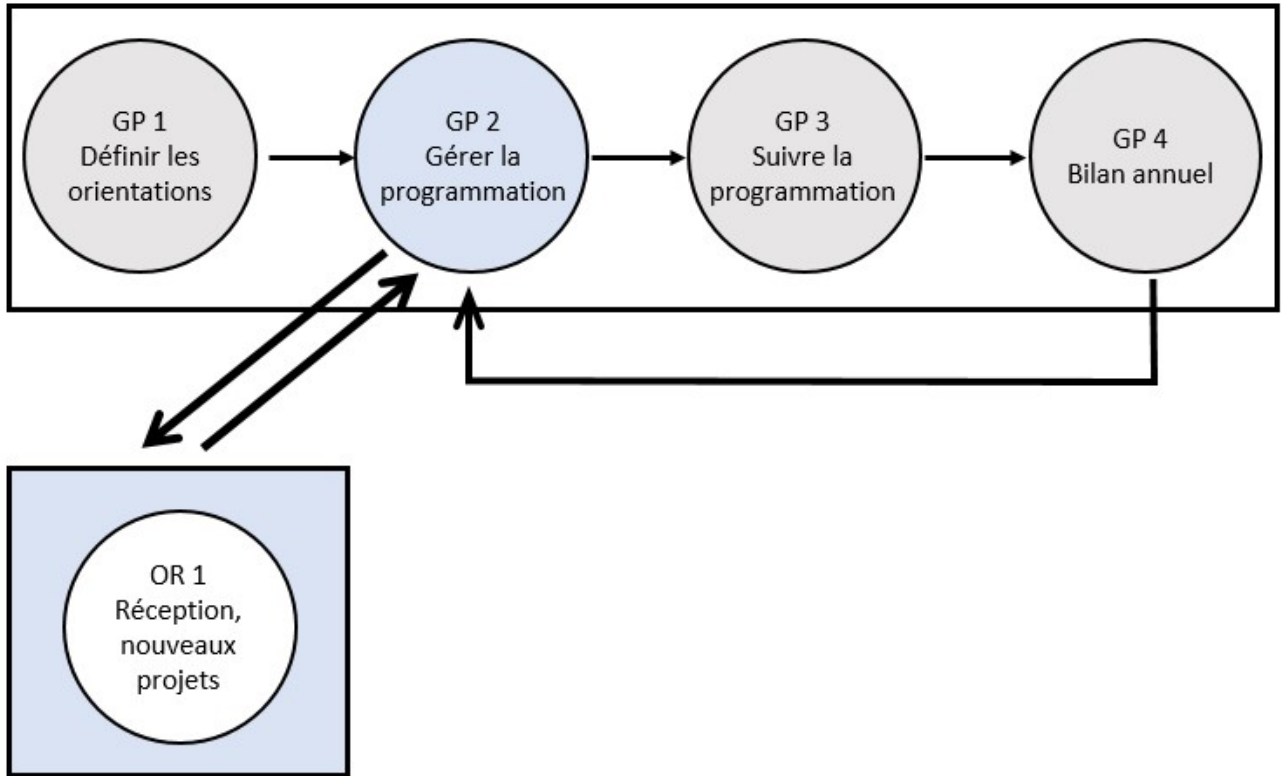


Figure 1 Cartographie du processus de gestion de la programmation (GP) (OR : Opportunité de recherche)

2 Description sommaire des sous-processus

Ces sections résument le processus de gestion de la programmation de recherche PULSAR. Le détail de chacun des processus est fourni à la suite de ce résumé.

GP 1 DÉFINIR LES ORIENTATIONS

Ce sous-processus sert dans un premier temps à identifier les objectifs et les grandes orientations de PULSAR. Il vise également à établir les critères qui permettront de sélectionner les projets qui constitueront l'ensemble de la programmation de recherche pour l'année en cours. Ces critères sont définis en fonction de la vision, de la mission et des objectifs de PULSAR, mais aussi en fonction du cadre d'évaluation de la santé durable.

Finalement, ce sous-processus vise à déterminer la capacité budgétaire de PULSAR à offrir les services de soutien aux projets de recherche pour l'année en cours. Les sources de financement et les budgets associés doivent être identifiés.

Bien que réalisé sur une base annuelle, ce sous-processus peut être mis à jour exceptionnellement pendant l'année en cours, par exemple, en fonction de possibilités de financement ponctuelles pouvant émerger en cours d'année.

GP 1.1 Définir les objectifs et les grandes orientations de recherche

Cette activité vise à définir les objectifs de recherche et les orientations qui seront privilégiés au cours de la prochaine année. Ces objectifs doivent être conséquents avec la vision de PULSAR. Ils doivent également être étroitement reliés au cadre d'évaluation de la santé durable entériné par le comité scientifique de PULSAR. Finalement, les objectifs et les grandes orientations de recherche tiendront compte des opportunités de projets d'envergure annoncées pour une année donnée, ainsi que des préoccupations des utilisateurs incluant le citoyen, pouvant ainsi orienter les objectifs vers certains secteurs plutôt que d'autres.

GP 1.2 Définir les critères d'évaluation et de priorisation des projets

Cette activité consiste à définir les critères qui permettront d'évaluer les projets de recherche à intégrer à PULSAR. Ces critères doivent être alignés avec la vision et les objectifs de PULSAR ainsi qu'au cadre d'évaluation de la santé durable. Ils doivent également être quantifiables ou constatables. Pour des besoins de cohérence, les critères utilisés pour la labélisation des projets par l'AsQ serviront de base pour l'élaboration des critères d'évaluation et de priorisation des projets dans PULSAR. Les critères doivent être réévalués au début de chaque année, pour tenir compte des orientations de PULSAR, des résultats de la recherche, des changements dans l'écosystème de recherche (par exemple l'émergence de nouvelles thématiques de recherche), des possibilités de financement de la recherche, de l'évolution des capacités technologiques, etc. Le poids des critères (importance relative) doit également être défini dans une perspective de priorisation des projets. Le comité scientifique de PULSAR est responsable d'approuver ces critères.

GP 1.3 Définir le budget

En fonction de l'obtention de financement attribuable au soutien de la programmation de recherche, PULSAR identifie la capacité budgétaire dédiée spécifiquement à la gestion de la programmation de recherche pour l'année en cours.

Le budget disponible pour la gestion des opportunités et projets de recherche est défini sur une base annuelle, mais peut être revu en cours d'année selon les opportunités de financement qui se présentent.

GP 2. PLANIFIER LA PROGRAMMATION

Ce sous-processus vise la planification de la programmation de recherche dans PULSAR. Il s'appuie sur l'identification des projets en cours de réalisation et reconduits dans la programmation de recherche (GP 4), sur la liste des nouveaux projets identifiés comme étant admissibles et leurs besoins (OR 1), ainsi que sur la capacité budgétaire d'appuyer l'ensemble de la programmation de recherche de PULSAR pour l'année en cours (GP 1). C'est au comité scientifique que revient la responsabilité de ce sous-processus.

Bien que réalisé sur une base annuelle, ce sous-processus peut être revu et mis à jour à la mi-année, pour tenir compte des nouvelles opportunités de recherche et de financement en cours d'année.

GP 2.1 Prioriser les nouveaux projets à intégrer à PULSAR

Cette activité vise à prioriser les nouveaux projets qui ont été jugés comme étant admissibles (OR 1.2). La priorisation des projets se fait selon la liste des critères définis à GP 1.2 Définir les critères d'évaluation et de priorisation des projets). Ces projets s'ajouteront à la liste de projets en cours (GP 4.3). Les projets en cours ont priorité sur les nouveaux projets.

GP 2.2 Identifier les nouveaux projets à intégrer

Cette activité vise à identifier les nouveaux projets qui pourront être intégrés à la programmation de recherche de PULSAR pour l'année en cours. La capacité budgétaire du volet scientifique de PULSAR pour l'année en cours est établie en (GP 1 D). Les projets non terminés et leurs besoins en RH et en TI sont connus (OR 1), mais peuvent être réévalués en fonction des changements en cours de réalisation. Les ressources nécessaires pour supporter ces projets sont soustraites du budget attribué au volet scientifique pour l'année en cours. La capacité budgétaire restante permet d'identifier les nouveaux projets qui pourront être intégrés à la programmation, en fonction de leur ordre de priorité.

Il découle de cette activité une liste de projets toujours actifs, ainsi que des nouveaux projets qui feront partie de la programmation scientifique de PULSAR pour l'année en cours. Les projets jugés comme étant prioritaires, mais qui ne sont pas supportés faute de budget peuvent être intégrés si de nouvelles ressources budgétaires sont disponibles en cours d'année. Dans un tel cas, les projets seront sélectionnés en fonction de leur ordre de priorité.

GP 2.3 Définition des jalons de recherche pour l'année en cours

Cette activité permet de définir les jalons scientifiques de recherche pour l'année en cours, en s'appuyant sur les objectifs spécifiques de chacun des projets supportés et leurs livrables. Ces jalons seront de nature qualitative (ceux basés sur les thématiques de recherche) et quantitative (ceux qui permettront de faire les suivis des projets en termes de livrables en cours d'année (GP 3), au moment du bilan annuel à la fin de l'année (GP 4), ainsi qu'à la fin du projet en soi.

GP 3. SUIVRE LA PROGRAMMATION

Ce sous-processus permet de suivre l'évolution des projets de recherche faisant partie de la programmation de recherche de PULSAR, d'abord sur une base trimestrielle, mais aussi à la fin de chaque année (bilan annuel).

Il est également relié au processus de reddition de compte auquel l'Université Laval et certains organismes subventionnaires doivent se soumettre.

GP 3.1 Effectuer le suivi trimestriel des projets de recherche

Une évaluation trimestrielle des projets permet de suivre rapidement le statut des différents projets de recherche en cours dans PULSAR. Cette analyse permet d'évaluer si la programmation respecte les jalons fixés et les budgets dédiés, et ce à court terme.

Un projet qui ne rencontre pas les objectifs organisationnels fixés (objectifs annuels non rencontrés, dépassement budgétaires, etc) doit faire l'objet d'une intervention de l'équipe de PULSAR dans le but de corriger la situation le plus rapidement possible pour qu'elle ne se reproduise pas. Les respects des objectifs, les interventions et les modifications aux projet sont documentés dans le Tableau de bord de suivi des projets.

GP 4. BILAN ANNUEL

Ce sous-processus est réalisé à la fin de l'année. Il permet de faire le bilan tant du point de vue des activités de recherche que du point de vue budgétaire sous forme de rapport annuel. Le sous-processus vise à s'assurer que les objectifs et jalons fixés en début d'année ont été rencontrés. Il permet également d'identifier des solutions dans le cas où les objectifs n'ont pas été atteints.

GP 4.1 Effectuer le suivi annuel des projets de recherche

Chaque projet est évalué en fin d'année afin de vérifier s'il rencontre les jalons fixés en début d'année. C'est également à cette étape que les équipes de recherche déposent un bilan annuel des activités de recherche qui permettra de dresser le tableau de la programmation de recherche de PULSAR à la fin de chaque année dans son bilan annuel. Un projet qui ne rencontre pas ses objectifs fixés en début d'année, malgré un suivi et des interventions de l'équipe PULSAR en cours de route, pourrait être retiré de la programmation de recherche de PULSAR pour les années subséquentes.

GP 4.2 Faire le bilan annuel scientifique

Cette activité vise à dresser un bilan global annuel des activités de recherche dans PULSAR, basé sur les jalons fixés en début d'année, les objectifs de recherche de chacun des projets ainsi que leurs bilans annuels respectifs. Cette analyse se fait tant d'un point de vue quantitatif (ex : tous les projets prévus ont débuté, les projets qui devaient se terminer sont terminés etc.) que du point de vue qualitatif (ex : les grandes orientations de recherche ont été respectées ou non, le nombre de publications etc.).

Le résultat de cette analyse des activités scientifiques de PULSAR est présenté à la communauté universitaire et parties prenantes de PULSAR. Il est également public.

GP 4.3 Identifier les projets à reconduire pour la prochaine année

Cette activité consiste à identifier, à partir de tableaux de bord, des suivis trimestriels et annuel des projets, ceux qui n'ont pas rencontré les objectifs fixés en début d'année

malgré le support et le suivi de l'équipe PULSAR en cours d'année. Le comité scientifique prendra la décision de reconduire ou non ces projets pour l'année suivante.

Cette étape mène également à la constitution de la liste de projets qui seront considérés dans la programmation scientifique de la prochaine année, et qui sera utilisée au sous-processus GP 1 D.

GP 4.4 Faire le bilan budgétaire associé à la programmation de recherche

Cette activité vise à évaluer l'atteinte des objectifs budgétaires (dépassement ou non des coûts, analyse fine des dépenses selon les catégories etc.). Dans le cas d'écarts importants entre les prévisions budgétaires et les budgets dépensés, le comité scientifique identifie d'abord les raisons pour ces écarts, et identifie des solutions à mettre en place pour limiter de nouveaux écarts dans le futur.

Effectué sur une base annuelle, le résultat de cette analyse est présenté à la communauté universitaire et parties prenantes de PULSAR dans son bilan annuel. Il est également public.

OR 1 RÉCEPTION ET ÉVALUATION DE NOUVEAUX PROJETS

Ce sous-processus sert à recevoir les nouveaux projets soumis à PULSAR pour appui et intégration et à en évaluer l'admissibilité. La réception de projets et l'évaluation de leur admissibilité se fait de façon continue durant l'année en cours.

OR 1.1 Réception de nouveaux projets de recherche

Les équipes de recherche soumettent leur projet de recherche dans un formulaire prévu à cet effet. À cette étape, les équipes de recherche sont accompagnées, au besoin, par l'architecte scientifique de PULSAR pour s'assurer que les projets soumis cadrent le mieux possible avec les objectifs de la plateforme et qu'ils rencontrent les critères d'évaluation. Un projet qui est jugé non admissible peut requérir les services d'accompagnement de PULSAR.

OR 1.2 Évaluer l'admissibilité des projets soumis

Cette activité vise à évaluer l'admissibilité des projet soumis par les chercheurs pour l'année en cours en fonction des critères d'évaluation et d'admissibilité de PULSAR tels que définis en GP 1.2 Définir les critères d'évaluation et de priorisation des projets. Cette étape est réalisée par le coordonnateur scientifique de PULSAR, sous la gouverne du comité scientifique, au fur et à mesure que des projets sont soumis. Le coordonnateur scientifique soumet la liste des nouveaux projets au comité scientifique qui la valide et l'entérine à tous les mois.

OR 1.3 Identifier les besoins en RH et TI des nouveaux projets

Cette activité vise à documenter les besoins spécifiques en ressources humaines et en technologies de l'information qu'implique l'intégration de chacun des nouveaux projets jugés comme admissibles. Il s'agit ici des ressources non financée et additionnelles à celles qu'implique le déploiement et la réalisation du projet en soi.

3 Description détaillée des sous-processus

Gestion de la programmation de recherche - PULSAR

GP 1 Définir les orientations

Résumé

Ce sous-processus sert dans un premier temps à identifier les objectifs et grandes orientations de PULSAR.

Il vise également à établir les critères qui permettront de sélectionner les projets qui constitueront l'ensemble de la programmation de recherche pour l'année en cours. Ces critères sont définis en fonction de la vision et de la mission de PULSAR mais aussi en fonction de la capacité budgétaire et des ressources disponibles dans la plateforme.

Finalement, ce sous-processus vise à déterminer la capacité budgétaire de PULSAR à soutenir des projets de recherche dans l'année en cours. Les sources de financement et les budgets associés doivent être identifiés.

Bien que réalisée sur une base annuelle, ce sous-processus peut être mise à jour exceptionnellement pendant l'année en cours, par exemple, en fonction d'opportunités de financement ponctuelles pouvant émerger en cours d'année.

Aide-mémoire

Activité(s) préalable(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Définition de la vision de PULSAR ainsi que les objectifs stratégiques • Définition du cadre d'évaluation de la santé durable • Analyses des opportunités de financement pour l'année en cours • Demandes et obtention de financement • Critères de labélisation des projets de l'AsQ • Définition de la vision de PULSAR • Cadre d'évaluation de la santé durable
Livrable(s) en intrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Opportunités de projets d'envergure pour l'année en cours • Préoccupations des utilisateurs, incluant le public • Budget disponible
Livrable(s) en extrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Objectifs et orientations de recherche pour l'année en cours • Critères d'évaluation et de priorisation des projets • Distribution du budget en fonction de la capacité (RH vs TI) • Budget d'opération prévu
Activité(s) en lien	<ul style="list-style-type: none"> • Processus Gestion des opportunités de recherche (OR) • Recherche de financement

Tâches

- GP 1.1 Définir les objectifs et les grandes orientations de recherche
- GP 1.2 Définir les critères d'évaluation et de priorisation des projets
- GP 1.3 Définir le budget

Description des tâches

GP 1.1 Définir les objectifs et les grandes orientations de recherche

Cette activité vise à définir les objectifs de recherche et les orientations qui seront privilégiés au cours de la prochaine année. Ces objectifs doivent être conséquents avec la vision de PULSAR. Ils doivent également être étroitement reliés au cadre d'évaluation de la santé durable entériné par le comité scientifique de PULSAR. Finalement, les objectifs et les grandes orientations de recherche tiendront compte des opportunités de projets d'envergure annoncées pour une année donnée, ainsi que des préoccupations des utilisateurs incluant le citoyen, pouvant ainsi orienter les objectifs vers certains secteurs plutôt que d'autres.

GP 1.2 Définir les critères d'évaluation et de priorisation des projets

Banque de données en santé durable


Cette activité consiste à définir les critères qui permettront d'évaluer les projets de recherche à intégrer à PULSAR. Ces critères doivent être alignés à la vision et les objectifs de PULSAR ainsi qu'au cadre d'évaluation de la santé durable. Ils doivent également être quantifiables ou constatables. Pour des besoins de cohérence, les critères utilisés pour la labélisation des projets par l'AsQ serviront de base pour l'élaboration des critères d'évaluation et de priorisation des projets dans PULSAR. Les critères doivent être réévalués au début de chaque année, pour tenir compte des orientations de PULSAR, des résultats de la recherche, des changements dans l'écosystème de recherche (par exemple l'émergence de nouvelles thématiques de recherche), des possibilités de financement de la recherche, de l'évolution des capacités technologiques, etc. Le poids des critères (importance relative) doit également être défini dans une perspective de priorisation des projets. Le comité scientifique de PULSAR est responsable d'approuver ces critères.

GP 1.3 Définir le budget

En fonction de l'obtention de financement attribuable au soutien de la programmation de recherche, PULSAR identifie la capacité budgétaire dédiée spécifiquement à la gestion de la programmation de recherche pour l'année en cours.

Le budget disponible pour la gestion des opportunités et projets de recherche est défini sur une base annuelle, mais peut être revu en cours de route selon les opportunités de financement qui se présentent.

Qui fait quoi ?

 **Légende:** R = Responsable A = Approuve C = Contribue I = Informé

1.1 Définir les objectifs et les grandes orientations de recherche	R = Comité scientifique A = Comité directeur
1.2 Définir les critères d'évaluation des projets	R = Coordonnateur scientifique + comité de travail A = Comité scientifique
1.3 Définir le budget et la capacité en RH et en technologie	A = Comité directeur I = Comité scientifique

GP 2 Planifier la programmation

Résumé

Ce sous-processus vise la planification de la programmation de recherche dans PULSAR. Il s'appuie sur l'identification des projets en cours de réalisation et reconduits dans la programmation de recherche (GP 4), sur la liste des nouveaux projets identifiés comme étant admissibles et leurs besoins (OR 1), ainsi que sur la capacité budgétaire d'appuyer l'ensemble de la programmation de recherche de PULSAR pour l'année en cours (GP 1). C'est au comité scientifique que revient la responsabilité de ce sous-processus.

Bien que réalisé **sur une base annuelle**, ce sous-processus peut être revu et mis à jour pendant l'année en cours, pour tenir compte des nouvelles opportunités de recherche et de financement en cours d'année.

Aide-mémoire

Activité(s) préalable(s)	<ul style="list-style-type: none"> • GP 1 • GP 4 • OR 1
Livrable(s) en intrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Liste des projets en cours de réalisation et reconduits (GP 4.3) • Liste des nouveaux projets identifiés comme étant prioritaires et leurs besoins (OR 1.2) • Capacité de PULSAR à supporter des projets de recherche pour l'année en cours (GP 1.3)
Livrable(s) en extrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Liste des projets de recherche priorités, repoussés ou refusés et leurs besoins • Définition des jalons à atteindre pour l'année en cours
Activité(s) en lien	<ul style="list-style-type: none"> • Processus Gestion des opportunités de recherche (OR)

Tâches

- GP 2.1 Prioriser les nouveaux projets à intégrer à PULSAR
- GP 2.2 Définir la liste des projets pour le reste de l'année
- GP 2.3 Définition des jalons de recherche pour l'année en cours

Description des tâches

GP 2.1 Prioriser les nouveaux projets à intégrer à PULSAR

Cette activité (base annuelle) vise à prioriser les nouveaux projets qui ont été jugés comme étant admissibles (OR 1.2). La priorisation des projets se fait selon la liste des critères définis à GP 1.2. Ces projets s'ajouteront à la liste de projets en cours (GP 4.3). Les projets en cours ont priorité sur les nouveaux projets.

GP 2.2 Identifier les nouveaux projets à intégrer


Cette activité (base annuelle) vise à identifier les nouveaux projets qui pourront être intégrés à la programmation de recherche de PULSAR pour l'année en cours. La capacité budgétaire du volet scientifique de PULSAR pour l'année en cours est établie en GP 1. Les projets non terminés et leurs besoins en RH et en TI sont connus (OR 1) mais peuvent être réévalués en fonction des changements en cours de réalisation. Les ressources nécessaires pour supporter ces projets sont soustraites du budget attribué au volet scientifique pour l'année en cours. La capacité budgétaire restante permet d'identifier les nouveaux projets qui pourront être intégrés à la programmation, en fonction de leur ordre de priorité.

Découle de cette activité une liste de projets toujours actifs, ainsi que des nouveaux projets qui feront partie de la programmation scientifique de PULSAR pour l'année en cours. Les projets jugés comme étant prioritaires mais qui ne sont pas supportés faute de budget peuvent être intégrés si de nouvelles ressources budgétaires sont disponibles en cours d'année. Dans un tel cas, les projets seront sélectionnés en fonction de leur ordre de priorité.

GP 2.3 Définition des jalons de recherche pour l'année en cours

Cette activité (base annuelle) permet de définir les jalons scientifiques de recherche pour l'année en cours, en s'appuyant sur les objectifs spécifiques de chacun des projets supportés et leurs livrables. Ces jalons seront de nature qualitatifs (ceux basés sur les thématiques de recherche) et quantitatifs (ceux qui permettront de faire les suivis des projets en termes de livrables en cours d'année [GP 3], au moment du bilan annuel la fin de l'année [GP 4], ainsi qu'à la fin du projet en soi).

Qui fait quoi ?

 **Légende:** R = Responsable A = Approuve C = Contribue I = Informé

GP 2.1	Prioriser les nouveaux projets à intégrer à PULSAR	R = Coordonnateur scientifique A = Comité scientifique
GP 2.2	Identifier les nouveaux projets à intégrer	R = Comité scientifique A = Comité directeur
GP 2.3	Définition des jalons de recherche pour l'année en cours	R = Comité scientifique I = Comité directeur

GP 3 Suivre la programmation

Résumé

Ce sous-processus permet de suivre l'évolution des projets de recherche faisant partie de la programmation de recherche de PULSAR, d'abord sur une base trimestrielle, mais aussi à la fin de chaque année (rapport annuel).

Il est également relié au processus de réédition de compte auquel l'université et certains organismes subventionnaires doivent se soumettre.

Aide-mémoire

Activité(s) préalable(s)	<ul style="list-style-type: none"> GP 2
Livrable(s) en intrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> Liste des projets intégrés dans la programmation annuelle de recherche (GP 2)
Livrable(s) en extrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation trimestrielle des projets
Activité(s) en lien	

Tâches

GP 3.1 Effectuer le suivi trimestriel des projets de recherche

Description des tâches

GP 3.1 Effectuer le suivi trimestriel des projets de recherche

Une évaluation trimestrielle des projets permet de suivre rapidement le statut des différents projets de recherche en cours dans PULSAR. Cette analyse permet d'évaluer si la programmation respecte les jalons fixés et les budgets dédiés, et ce à court terme.

Un projet qui ne rencontre pas les objectifs organisationnels fixés (objectifs annuels non rencontrés, dépassement budgétaires, etc) doit faire l'objet d'une intervention de l'équipe de PULSAR dans le but de corriger la situation le plus rapidement possible pour qu'elle ne se reproduise pas. Les respects des objectifs, les interventions et les modifications aux projet sont documentés dans le Tableau de bord de suivi des projets.

Qui fait quoi ?

i Légende: R = Responsable A = Approuve C = Contribue I = Informé

GP 3.1 Suivi trimestriel des projets de recherche	R = Coordonnateur scientifique C = Équipe de recherche du projet A = Comité scientifique
---	--

GP 4 Bilan annuel

Aide-mémoire

Résumé

Ce sous-processus est réalisé à la fin de l'année. Il permet de faire le bilan tant du point de vue des activités de recherche que du point de vue budgétaire sous forme de rapport annuel. Le sous-processus à terme vise à s'assurer que les objectifs et jalons fixés en début d'année ont été rencontrés. Il permet également d'identifier des solutions dans le cas où les objectifs n'ont pas été rencontrés.

Activité(s) préalable(s)	GP 1, 2, 3, OR 1
Livrable(s) en intrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> Jalons de recherche (GP 2.3) Liste des projets de recherche supportés (GP 2.2) Budget annuel (GP 1.3) Tableau de bord, suivi trimestriel (GP 3.1)
Livrable(s) en extrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> Rapport annuel par projet Rapport annuel de PULSAR <ul style="list-style-type: none"> Bilan scientifique Bilan budgétaire relié à la programmation scientifique Liste de projets en cours (non terminés) reconduits pour la prochaine année.
Activité(s) en lien	GP 1, GP 2, GP 3

Tâches

- GP 4.1 Effectuer le suivi annuel des projets de recherche
- GP 4.2 Faire le bilan annuel scientifique
- GP 4.3 Identifier les projets à reconduire pour la prochaine année
- GP 4.4 Faire le bilan budgétaire associé à la programmation de recherche

Description des tâches

GP 4.1 Effectuer le suivi annuel des projets de recherche

Chaque projet est évalué en fin d'année afin de vérifier s'il rencontre les jalons fixés en début d'année. C'est également à cette étape que les équipes de recherche déposent un bilan annuel des activités de recherche qui permettra de dresser le tableau de la programmation de recherche de PULSAR à la fin de chaque année dans son bilan annuel. Un projet qui ne rencontre pas ses objectifs fixés en début d'année, malgré un suivi et des interventions de l'équipe PULSAR en cours de route, pourrait être retiré de la programmation de recherche de PULSAR pour les années subséquentes.

GP 4.2 Faire le bilan annuel scientifique

Cette activité vise à dresser un bilan global annuel des activités de recherche dans PULSAR, basé sur les jalons fixés en début d'année, les objectifs de recherche de chacun des projets ainsi que leurs bilans annuels respectifs. Cette analyse se fait tant d'un point de vue quantitatif (ex : tous les projets prévus ont débuté, les projets qui devaient se terminer sont terminés etc.) que du point de vue qualitatif (ex : les grandes orientations de recherche ont été respectées ou non, le nombre de publications etc.).

Le résultat de cette analyse des activités scientifiques de PULSAR est présenté à la communauté universitaire et parties prenantes de PULSAR. Il est également public.

GP 4.3 Identifier les projets à reconduire pour la prochaine année

Cette activité consiste à identifier à partir du *Tableau de bord, suivi trimestriel et annuel des projets*, ceux qui n'ont pas rencontré les objectifs fixés en début d'année, malgré le support et le suivi de l'équipe PULSAR en cours d'année. Le comité scientifique prendra la décision de reconduire ou non ces projets pour l'année suivante.

Cette étape mène également à la constitution de la liste de projets qui seront considérés dans la programmation scientifique de la prochaine année, et qui sera utilisée au sous-processus GP 2.1.

Dans le cas d'écart importants entre les objectifs fixés en début d'année et les bilans, le comité scientifique identifie d'abord les raisons pour ces écarts, et identifie des solutions à mettre en place pour limiter de nouveaux écarts dans le futur.

GP 4.4 Faire le bilan budgétaire associé à la programmation de recherche

Ce sous-processus vise à évaluer l'atteinte des objectifs budgétaires (dépassement ou non des coûts, analyse fine des dépenses selon les catégories etc.). Dans le cas d'écarts importants entre les prévisions budgétaires et les budgets dépensés, le comité scientifique identifie d'abord les raisons pour ces écarts, et identifie des solutions à mettre en place pour limiter de nouveaux écarts dans le futur.

Effectué sur une base annuelle, le résultat de cette analyse est présenté à la communauté universitaire et parties prenantes de PULSAR dans son bilan annuel. Il est également public.

Qui fait quoi ?

i Légende: R = Responsable A = Approuve C = Contribue I = Informé

GP 4.1 Effectuer le suivi annuel des projets de recherche	C = Équipes de chercheurs
GP 4.2 Faire le bilan scientifique	C = Coordonnateur scientifique R = Comité scientifique A = Comité directeur
GP 4.2 Identifier les projets à reconduire pour la prochaine année	R = Comité scientifique
GP 4.3 Faire le bilan budgétaire annuel	C = Coordonnateur administratif R = Comité scientifique A = Comité directeur

Gestion des opportunités de recherche - PULSAR

OR 1 Réception et évaluation de nouveaux projets

Aide-mémoire

Résumé

Ce sous-processus sert à recevoir les nouveaux projets soumis à PULSAR pour appui et intégration et à en évaluer l'admissibilité. La réception de projet et l'évaluation de leur admissibilité se fait de façon continue durant l'année en cours.

Activité(s) préalable(s)	<ul style="list-style-type: none"> Définition des critères d'évaluation et de priorisation des projets de recherche (GP 1.2)
Livrable(s) en intrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> Liste des critères d'évaluation et de priorisation (GP 1.2)
Livrable(s) en extrant(s)	<ul style="list-style-type: none"> Liste des nouveaux projets qui rencontrent les critères d'intégration à PULSAR Budgets et support en TI nécessaires pour l'intégration des nouveaux projets dans PULSAR
Activité(s) en lien	<ul style="list-style-type: none"> GP 1 GP 2

Tâches ou sous-activités

OR 1.1 Réception des nouveaux projets de recherche pour l'année en cours

OR 1.2 Évaluer l'admissibilité des nouveaux projets soumis

OR 1.3 Identifier les besoins en ressources humaines et technologies de l'information des nouveaux projets priorités

Description des tâches

OR 1.1 Recevoir un projet de recherche

Les équipes de recherche soumettent leur projet de recherche dans un formulaire prévu à cet effet. À cette étape, les équipes de recherche sont accompagnées, au besoin, par le coordonnateur scientifique de PULSAR pour s'assurer que les projets soumis cadrent le mieux possible avec les objectifs de la plateforme et qu'ils rencontrent les critères d'évaluation. Un projet qui est jugé non admissible peut requérir les services d'accompagnement de PULSAR.

OR 1.2 Évaluer l'admissibilité des projets soumis


Cette activité vise à évaluer l'admissibilité des projet soumis par les chercheurs pour l'année en cours en fonction des critères d'évaluation et d'admissibilité de PULSAR tels que définis en GP 1.2.

Cette étape est réalisée par le coordonnateur scientifique de PULSAR, sous la gouverne du comité scientifique, au fur et à mesure que des projets sont soumis. Le coordonnateur soumet la liste des nouveaux projets au comité scientifique qui la valide et l'entérine à tous les mois.

OR 1.3 Identifier les besoins en RH et TI des nouveaux projets

Cette activité vise à documenter les besoins spécifiques en ressources humaines et en technologies de l'information qu'implique l'intégration de **chacun** des nouveaux projets jugés comme admissibles. Il s'agit ici des ressources non financée et additionnelles à celles qu'implique le déploiement et la réalisation du projet en soi.

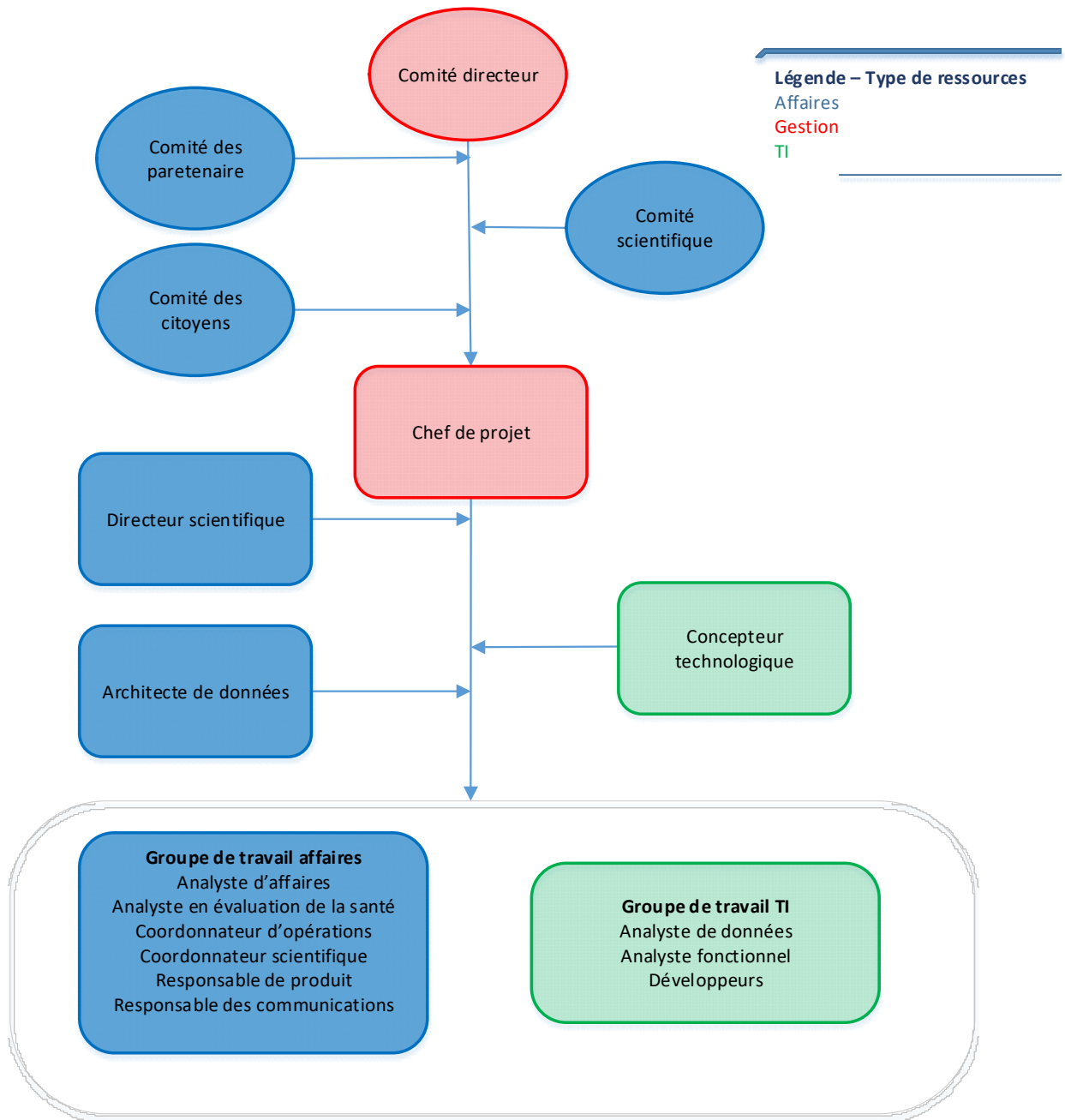
Qui fait quoi ?

 **Légende:** R = Responsable A = Approuve C = Contribue I = Informé

OR 1.1	Réception des nouveaux projets de recherche	R : Coordonnateur I : Comité scientifique
OR 1.2	Évaluer l'admissibilité des projets soumis	R : Coordonnateur scientifique A : Comité scientifique
OR 1.3	Identifier les besoins en RH et TI des nouveaux projets priorités	C : Chercheur responsable de l'initiative R : Coordonnateur scientifique A : Comité scientifique

Annexe 3 Structure organisationnelle de PULSAR et rôles

Structure organisationnelle du produit PULSAR



Comité directeur

Réналd Bergeron

Vice-recteur aux affaires externes, internationales et à la santé
Vice-rectorat aux affaires externes, internationales et à la santé

Eugénie Brouillet

Vice-rectrice à la recherche, à la création et à l'innovation
Vice-rectorat à la recherche, à la création et à l'innovation

André Darveau

Vice-recteur à l'administration
Vice-rectorat à l'administration

René Lacroix

Vice-recteur adjoint à l'administration
Vice-rectorat à l'administration

Michel J. Tremblay

Vice-recteur adjoint à la recherche, à la création et à l'innovation

Chantal Malenfant

Adjointe à la rectrice
Rectorat

Carole Artault-Noury

Chef de secteur – Recherche et gestion de la recherche, Direction des technologies de l'information

Patrick Archambault

Directeur scientifique de PULSAR
Clinicien-chercheur intégré des IRSC
Professeur agrégé, Département de médecine familiale et médecine d'urgence
Chercheur, Centre de recherche intégrée pour un système apprenant en santé et services sociaux, CISSS de Chaudière-Appalaches et Centre VITAM, centre de recherche en santé durable

Laurence Dionne Bibaud

Adjointe au Chef de secteur – Recherche et gestion de la recherche
Direction des technologies de l'information

Rôles et mandats

- Participe à l'élaboration et adopte les plans stratégiques et les plans d'actions;
- Fait le suivi des objectifs ciblés dans le plan stratégique;
- Encadre et supervise la conduite des affaires de PULSAR (gestion, communications, financement, activités, projets, etc.);
- Émet des consignes claires et alignées sur la vision;
- Dote PULSAR de politiques et de pratiques de gouvernance en conformité avec les principes de gouvernance établis;
- Examine et approuve sous recommandation des comités sous sa gouverne;
- Assure le suivi de ses décisions et répond de ses résultats;
- Fait de la représentation auprès de la haute administration de l'Université.

Comité scientifique

Eugénie Brouillet, présidente

Vice-rectrice à la recherche, à la création et à l'innovation

Patrick Archambault

Directeur scientifique de PULSAR

Clinicien-chercheur intégré des IRSC

Professeur agrégé, Département de médecine familiale et médecine d'urgence

Chercheur, Centre de recherche intégrée pour un système apprenant en santé et services sociaux, CISSS de Chaudière-Appalaches et Centre VITAM, centre de recherche en santé durable

Benoît Lamarche

Directeur scientifique, Centre Nutrition, santé et société (NUTRISS)

École de Nutrition, Institut sur la nutrition et les aliments fonctionnels

Carole Artault-Noury

Chef de secteur – Recherche et gestion de la recherche, Direction des technologies de l'information

Yves de Koninck

Directeur scientifique, Institut universitaire en santé mentale de Québec

Directeur de la recherche, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Directeur, Centre de Neurophotonique

Directeur scientifique, Sentinelle Nord

Thierry Badard

Professeur agrégé, Faculté de foresterie, de géographie et de géomatique

Fatiha Chandad

Vice-doyenne, Faculté de médecine dentaire

André Côté

Professeur titulaire - directeur, Centre de recherche en gestion des services de santé FSA-ULaval-CHU de Québec-IUCPQ

Faculté des sciences de l'administration

Jean-Pierre Després

Directeur de la science et de l'innovation, AsQ

Directeur scientifique, VITAM - Centre de recherche en santé durable

Lyse Langlois

Vice-doyenne, Faculté des sciences sociales

François Laviolette

Professeur titulaire, Faculté des sciences et de génie

Sylvie Turgeon

Professeure titulaire, Faculté des sciences de l'agriculture et de l'alimentation

À déterminer

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Alexis Turgeon

Professeur agrégé, Faculté de médecine Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en soins intensifs neurologiques et traumatologie

Membre représentant du public

Rôles et mandats

- Fournit des conseils et orientations scientifiques à l'intention du comité directeur;
- Établit les critères d'évaluation des projets scientifiques PULSAR et évalue les projets soumis avec ces critères;
- Suit et contrôle l'avancement des projets PULSAR;
- En des cas exceptionnels, fait l'examen scientifique approfondi des projets qui ne sont pas financés;
- Fait la promotion de la santé durable et de PULSAR dans une perspective scientifique;
- Évalue les retombées scientifiques des projets PULSAR;
- Crée de nouvelles opportunités de recherche, favorise l'interdisciplinarité et le rapprochement entre les projets de recherche;
- Fait une veille des projets similaires à PULSAR à travers le monde et entretient des relations avec les responsables de ces projets.

Comité des partenaires

André Darveau, président

Université Laval

Carl Viel

Québec International

Geneviève Dupuis

CHU de Québec-Université Laval

Nathalie Petitclerc

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS)

Daniel Paré

Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Rénald Bergeron

Alliance santé Québec

André Fougère

Institut national d'Optique (INO)

Denis Roy

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Josée Morisset

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Daniel Lefrançois

Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie du Québec (IUCPQ)

Yohann Maubrun

Ville de Québec

Eugénie Brouillet

Université Laval

Catherine Rainville

Centraide

Denis Lessard

Représentant de Wendake

Rôles et mandats

- Représente les intérêts de toutes les parties prenantes;
- Définit les priorités de recherches pertinentes pour les partenaires;
- Assure le développement de PULSAR de la perspective des partenaires et de leurs besoins;
- Promeut les activités de PULSAR dans une perspective de financement.

Comité des représentants du public

Christine Aspiros

Représentante pour la santé mentale

Sylvie Gateau

Infirmière retraitée

Jean-Thomas Grantham

Conseiller en communication au CHU de Québec-Université Laval

Mame-Awa Ndiaye

Professionnelle du RUIS-UL

France Dallaire

Infirmière retraitée

Ève Lachapelle

Citoyenne de Québec

Rôles et mandats

- Représente les intérêts du public et des citoyens auprès de PULSAR;
- Définit les priorités de recherches pertinentes pour le public/citoyen;
- Fournir de la rétroaction sur tous les aspects touchant le déroulement de PULSAR.

Annexe 4 Formulaire d'engagement à respecter la vie privée

1 Personnel de PULSAR

Engagement à la protection de la confidentialité des renseignements personnels

Dans le cadre de mon emploi auprès de PULSAR en tant que _____, je reconnais que j'aurai accès à des renseignements personnels concernant les participants aux projets de recherche PULSAR ou les acteurs de la santé durable impliqués dans PULSAR.

En conséquence, je, soussigné(e), m'engage :

- a) à ne pas communiquer ni divulguer ni révéler de quelque façon que ce soit ces renseignements à quiconque au sein de PULSAR 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 PULSAR;
- 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 mon emploi auprès de PULSAR 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 (lettres moulées) _____

Témoin _____

Date _____

2 Chercheurs de PULSAR

Déclaration relative aux obligations du Chercheur dans PULSAR

1. Utilisation et protection des données

- 1.1. Le Chercheur s'engage à respecter les mesures de sécurité décrites dans le Règlement PULSAR à l'égard des Données.
- 1.2. Le Chercheur doit utiliser les Données exclusivement pour le Projet de Recherche dont le titre est : Nom du Projet (le « Projet de Recherche ») ayant reçu l'autorisation préalable du _____.
- 1.3. Le Chercheur comprend (i) qu'il doit protéger et préserver la confidentialité la plus stricte aux Données ainsi qu'à toute information associée en vertu du présent Contrat, dans le cadre du Projet de recherche et même après; (ii) traiter les informations confidentielles avec au moins le même soin que celui utilisé pour protéger la confidentialité de ses propres informations les plus sensibles, et en tout état de cause avec le degré raisonnable de soin requis pour protéger les informations confidentielles d'une nature similaire; (iii) ne pas utiliser les informations confidentielles (directement ou indirectement) de quelque manière que ce soit, dans son intérêt propre ou pour le bénéfice d'un tiers, ni permettre que ces informations soient utilisées (directement ou indirectement) à des fins autres que celles autorisées; et (iv) de ne pas divulguer, communiquer ou discuter de ces informations confidentielles avec toute personne autre que celles prévues dans sa Demande d'accès. Ainsi, le Chercheur s'engage en tout temps à faire bon usage des Données, conformément à la Politique sur la conduite responsable en recherche en création et en innovation à l'Université Laval. Il ne devra par exemple, sous aucun prétexte, utiliser les informations contenues dans les Données pour identifier ou contacter les personnes concernées.
- 1.4. Compte tenu de ce qui précède, le Chercheur comprend que l'accès aux Données est limité aux personnes désignées dans la Demande d'Accès. Le Chercheur et les personnes désignées dans la Demande d'Accès, uniquement tant que ces personnes sont rattachées à l'Université Laval ou aux Institutions indiquées (dans le cas de co-chercheur(s)) dans la Demande, prennent connaissance, consultent ou utilisent les Données.
- 1.5. Le Chercheur reconnaît que tous les renseignements personnels et les renseignements personnels sur la santé qui lui sont fournis sont assujettis à la Loi de 2012 sur les renseignements médicaux personnels, telle que modifiée, et à tout règlement ou directive y afférent (la « Loi ») et à la Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé et les documents électroniques (« LRPDE »). Le Chercheur garantit qu'il se conformera aux lois et réglementations en vigueur concernant la protection des informations personnelles et des informations personnelles sur la santé, y compris, sans toutefois s'y limiter, les informations confidentielles relatives à la vie privée;
- 1.6. Le Chercheur s'engage à signaler rapidement par écrit à PULSAR toute utilisation et / ou divulgation des Données qui n'est pas autorisée. Ce signalement doit être fait dès que

possible mais en aucun cas plus de cinq (5) jours ouvrables après la découverte par le Chercheur de cette utilisation ou divulgation non autorisée. Cette obligation de rapport doit inclure les manquements du Chercheur, de ses employés ou de ses étudiants. Chaque signalement d'une violation: (i) identifiera la nature de l'utilisation ou de la divulgation non autorisée ou violée; (ii) identifiera l'étendue de la violation - détaillera l'ensemble de Données spécifiques mal utilisées ou divulguées; (iii) identifiera les responsable de l'utilisation ou de la divulgation non autorisée; (iv) identifiera le destinataire de l'utilisation ou de la divulgation non autorisée; (v) identifiera les mesures correctives prises par le Chercheur et/ou l'Université Laval et/ou son Institution dans le cas d'un co-chercheur pour empêcher toute utilisation ou divulgation non autorisée ou contraire à la loi;

1.7. Plus particulièrement, le Chercheur s'engage à ne pas modifier, dupliquer, transférer, copier, vendre ou reproduire de quelque manière les Données contenues dans PULSAR. L'utilisation des Données de la Banque en santé durable se fera uniquement dans l'environnement de PULSAR.

2. Propriété, conservation, partage et résultats

2.1. Le Chercheur reconnaît que les Données font ou peuvent faire l'objet d'une propriété. Toutes les Données antérieures demeurent la propriété de la Partie qui les détient, les a développés ou acquis;

2.2. Tous les résultats et tous les croisements de Données issus du Projet seront la propriété conjointe des Parties, conformément à leur contribution scientifique respective. Chacune des Parties prend l'engagement de divulguer à l'autre Partie tout Résultat;

2.3. Dans le cas d'un dépôt de Données antérieures dans PULSAR, le Chercheur définit les modalités relatives au partage comme suit : _____;

2.4. Les Données anonymisées du présent Projet de Recherche seront conservées sur une période indéterminée. Dans le cas où les Données transférées par le Chercheur sont dénominalisées, elles seront supprimées de PULSAR à la fin de la relation entre le Chercheur et PULSAR, sauf si le participant a expressément accepté dans le formulaire de consentement que ses renseignements personnels soient partagés pour d'autres Projet de Recherche. Dans ce cas, les Données seront anonymisées sous ____ ans, après la fin du Contrat.

3. Publication et propriété intellectuelle

3.1. La présente déclaration n'empêche ni ne retarde la publication des résultats de la recherche résultant de l'utilisation des Données, à condition que le Chercheur n'inclut dans aucune présentation orale ou publication écrite les Informations identifiées comme confidentielles.

3.2. Le Chercheur s'engage à ne pas inclure dans une présentation orale ou publication écrite les informations identifiées comme confidentielles.

3.3. En prenant en considération que PULSAR est une entité de l'Université Laval, les règles et procédures en matière de propriété intellectuelle actuellement en vigueur à l'Université Laval s'appliquent aux travaux de recherche effectués avec PULSAR.

4. Dispositions générales

Le Chercheur s'engage à :

4.1. Se conformer au Règlement de PULSAR;

4.2. Se conformer aux Directives, Politiques et Règlements de l'Université Laval.

5. Défauts et recours

Les situations suivantes constituent des cas de défaut :

5.1. Si le Chercheur commet une violation substantielle de la présente déclaration;

5.2. Si le Chercheur a fourni des renseignements substantiellement faux ou trompeurs ou a fait des déclarations inexactes;

5.3. Tout manquement à la présente déclaration entraîne des droits et recours qui s'exercent suivant les cas :

- (i) Peuvent être envisagées les modalités prévues dans les conventions collectives, ententes ou autres textes en vigueur établissant les conditions de travail du personnel de l'Université,
- (ii) ou le Règlement disciplinaire à l'intention des étudiants de l'Université Laval.

Signature du Chercheur

Année, mois, jour

Annexe 5 Critères d'évaluation des projets

#	Critères d'évaluation et de priorisation	Poids relatif	Critères de notation	Score calculé
1	Le projet proposé s'intègre aux objectifs/vision de PULSAR	3	0- Le projet ne s'intègre en aucun cas aux objectifs et à la vision PULSAR 1- Certains aspects du projets s'intègrent aux objectifs et à la vision PULSAR 2-Le projet dans son ensemble s'inscrit dans les objectifs et la vision PULSAR	0
2	Le financement du projet a été obtenu	1	0-Le financement du projet n'a pas encore été obtenu 1-Le financement du projet est partiellement obtenu 2-Le projet est entièrement financé	0
3	Le projet implique une équipe interdisciplinaire	1	0-Le projet n'implique qu'une seule expertise dans une seule discipline de recherche 1-Le projet implique plusieurs expertises dans une même discipline de recherche 2-Le projet implique différentes expertises et différentes disciplines de recherche	0
4	Le projet repose sur de nouvelles collaborations de recherche	1	0-Le projet ne s'appuie pas sur de nouvelles collaborations ou opportunités de recherche 1-Le projet s'appuie sur une nouvelle collaboration OU une nouvelle opportunité de recherche 2-Le projet s'appuie sur une nouvelle collaboration ET une (de) nouvelle(s) opportunité(s) de recherche	0
5	Le projet implique des utilisateurs dans la formulation de la problématique de recherche	1	0-Le projet n'implique pas d'utilisateur 1-Le projet implique un groupe restreint d'utilisateurs 2-Le projet implique un groupe important d'utilisateurs	0
6	Le projet fait preuve d'un potentiel de retombées importantes dans le domaine de la santé durable	1	0-Le projet n'a pas le potentiel pour générer des retombées importantes dans le domaine de la santé durable 1-Le projet a un faible potentiel de générer des retombées importantes dans le domaine de la santé durable 2-Le projet a un important potentiel de générer des retombées importantes dans le domaine de la santé durable	0
7	Le projet enrichit la banque de données PULSAR	1	0- Les données générées par le projet n'enrichiront pas la banque 1- Les données générées par le projet enrichiront la banque mais ne seront pas exploitables par tous 2- Les données générées par le projet enrichiront la banque de données et apporteront un plus-value importante à PULSAR	0
8	Le projet est présenté de façon claire et convaincante	1	0- Le projet n'est pas présenté de façon claire et convaincante 1-Le projet est présenté de manière assez claire mais gagnerait à être plus rigoureux 2- Le projet est présenté rigoureusement de manière claire et convaincante	0
				0
Score sur 100				0

Annexe 6 Mesures de sécurité, banque de données en santé durable

1. Politiques de sécurité de l'information

PULSAR applique et respecte les politiques, règlements, directives et normes définis par l'Université Laval en matière de sécurité de l'information. Ces documents sont publiés par le Bureau du secrétaire général au niveau des Documents officiels de l'Université (<https://www.ulaval.ca/notre-universite/direction-et-gouvernance/bureau-du-secretaire-general/documents-officiels>). De plus, PULSAR applique, se conforme et respecte les lois et législation en matière de protection des renseignements personnels et sécurité de l'information des instances gouvernementales québécoise et fédérale.

2. Organisation de la sécurité de l'information

À l'intérieur du Cadre défini par l'Université Laval, PULSAR définit une organisation de la sécurité de l'information.

3. Sécurité du personnel de PULSAR

Des mesures de sécurité propres à l'Université Laval s'appliquent avant, pendant et à la fin de la période d'embauche du personnel travaillant au sein de PULSAR. Les employés doivent notamment signer un formulaire d'engagement à la confidentialité, doivent suivre des séances de formation et de sensibilisation à la sécurité de l'information et à la protection des renseignements personnels dès leur embauche et des séances de sensibilisation additionnelles sont proposées tout au long de la durée de leur embauche. Finalement, lors du départ des employés, les accès sont retirés et les actifs informationnels appartenant à l'Université sont restitués.

4. Gestion des actifs informationnels

PULSAR définit et tient à jour un inventaire de ses actifs associés à la Banque de données en santé durable. Cet inventaire indique notamment les responsables des actifs ainsi que l'utilisation prévue. Afin de s'assurer de déterminer les mesures de protection adéquates, les informations contenues dans la banque de données en santé durable ont obtenu une cote de sensibilité **restreinte**. L'ensemble des actifs associés à la banque de données en santé durable hérite de cette cote dans l'optique de l'application de mesures de protection.

PULSAR émet également des recommandations concernant l'utilisation des supports amovibles par les chercheurs.

5. Gestion des accès

PULSAR définit des processus de contrôle d'accès s'appliquant à la banque en santé durable. Cette politique applique le principe du moindre privilège. Cette politique convient que les utilisateurs aient

uniquement accès aux actifs et services pour lesquels ils ont spécifiquement reçu une autorisation en fonction des tâches qu'ils doivent réaliser.

Des procédures formelles d'enregistrement et de désinscription des employés, d'attribution des privilèges d'accès et de révision des privilèges d'accès sont mise en place afin d'assurer une saine gestion des accès.

Les comptes d'accès identifient de façon unique les utilisateurs. Ces utilisateurs doivent définir un mot de passe fort. Les technologies protégeant les mots de passe, les questions secrètes et les procédures de connexion utilisent des protocoles forts reconnus par l'industrie.

6. Sécurité physique et environnementale

L'accès physique aux serveurs d'infrastructures sur lesquels les systèmes de PULSAR sont déployés est réservé aux équipes de gestion des salles de serveurs institutionnelles. Ces accès sont contrôlés et enregistrés. Des caméras de surveillance sont disposées devant ces accès et dans toutes les salles et sont surveillés en permanence par le Service de sécurité et de prévention (SSP) de l'Université Laval. Des systèmes de détection d'intrusion sont également reliés directement au SSP. Les salles de serveurs sont de plus équipées de systèmes de protection contre les incendies et les inondations. Lors de la mise hors service d'équipements informatiques contenant des données sensibles, l'Université procède à sa destruction de manière sécuritaire. Les salles physiques disposent d'une alimentation en électricité et d'un système de climatisation répondant aux standards de l'industrie.

7. Sécurité liée à l'exploitation

PULSAR s'assure de l'exploitation correcte et sécurisée des moyens de traitement de l'information. Ceci s'effectue notamment par des procédures d'exploitation documentées, une saine gestion des changements ainsi qu'une séparation des environnements de développement, de test et d'exploitation.

De plus, PULSAR garantit que l'information et les moyens de traitement de l'information sont protégés contre les logiciels malveillants. Notamment en mettant en place des mécanismes empêchant l'exécution de code malveillant. PULSAR s'assure aussi de se protéger de la perte de données en mettant en place des copies de sauvegarde de l'information.

Des journaux systèmes sont définis et protégés afin d'enregistrer les activités des utilisateurs, les exceptions, les défaillances ainsi que les événements liés à la sécurité de l'information.

PULSAR s'assure de mettre en œuvre des procédures pour contrôler l'installation de logiciels sur des systèmes en exploitation. Ceci s'effectue notamment par la mise en place de mesures de sécurité s'inspirant fortement du DISA STIG (<https://public.cyber.mil/stigs/>). Finalement, PULSAR effectue un suivi de ces vulnérabilités technologiques et prend les mesures adéquates pour y remédier.

8. Sécurité des communications

PULSAR est sécurisée au niveau de la couche réseau en appliquant des principes de micro-segmentation et du moindre privilège. Cette sécurité se fait majoritairement auprès des composantes de la plateforme pour assurer une granularité adéquate. De plus, toutes les communications électroniques sont chiffrées.

9. Acquisition, développement et maintenance des systèmes d'information

PULSAR veille à ce que la sécurité de l'information fasse partie intégrante du système d'information tout au long de son cycle de vie. Ceci inclut notamment que les exigences liées à la sécurité de l'information figurent dans les exigences des nouvelles fonctionnalités ou dans les changements apportés aux systèmes existants.

L'équipe de développement de PULSAR s'assure de suivre des règles strictes dans le développement du système d'information en matière de sécurité de l'information. Des revues techniques des changements s'effectuent afin de s'assurer que les modifications n'ont pas d'effet indésirable sur la sécurité. PULSAR s'assure de mettre en place un environnement de développement sécuritaire qui permet une saine gestion du développement et de l'intégration des changements. Finalement, des tests de sécurité ainsi que des tests de conformité du système sont effectués lors de la livraison de fonctionnalités ou de modifications.

PULSAR s'assure et valide que ses partenaires internes, notamment la DTI par le biais de VALERIA, respectent et mettent en place les contrôles édictés par la présente annexe. Lorsque des lacunes sont détectées, PULSAR effectue un suivi du traitement de ces lacunes.

10. Gestion des incidents liés à la banque en santé durable

PULSAR s'appuie sur le processus de gestion des incidents défini par la Direction des technologies de l'information de l'Université Laval. Les événements et les failles liées à la sécurité de l'information doivent être signalés à la personne responsable de la sécurité numérique rattachée à PULSAR.

Lors des incidents, la coordination de la gestion de l'incident est assurée par la personne responsable de la sécurité numérique rattachée à PULSAR. Elle s'assure d'être le lien entre l'équipe PULSAR et les parties prenantes afin de s'assurer de gérer de façon adéquate l'incident en appliquant une appréciation adéquate et une réponse efficace face aux incidents liés à la sécurité de l'information.

11. Aspects de la sécurité de l'information dans la gestion de la continuité de l'activité

PULSAR s'assure que la continuité de la sécurité de l'information fasse partie intégrante du système de gestion de la continuité de l'activité.

Niveaux de sensibilité de l'information

Niveau	Description
Publique	<p>Les informations qui sont accessibles au grand public et aux médias.</p> <p>Cette classification n'implique pas que les informations devraient être publiées dans toutes les situations.</p>
Interne	<p>Les informations de nature peu sensibles ou peu confidentielles nécessaires à leurs utilisateurs dans la réalisation de leurs tâches ou responsabilités dans l'organisation. La fuite ou la diffusion non prévue de ce type d'information aurait un impact négligeable sur les personnes ou groupes concernés de même que sur l'institution et sa réputation. L'accès à ces informations est basé sur le lien d'un individu avec l'Université</p>
Limitée	<p>Les informations de nature sensibles ou confidentielles à usage interne limité. La fuite ou la diffusion non prévue de ce type d'information aurait un impact négatif sur les personnes ou groupes concernés de même que sur l'institution et sa réputation.</p> <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Renseignements personnels tel que : <ul style="list-style-type: none"> ○ Diplomation ○ Numéro d'identification ○ Date de naissance ou citoyenneté • Plans détaillés des bâtiments, • Architectures réseaux ou logicielles
Restreinte	<p>Les informations de nature hautement sensibles ou confidentielles à usage interne très restreint. La fuite ou la diffusion non prévue de ce type d'information aurait un impact néfaste sur les personnes ou groupes concernés de même que sur l'institution et sa réputation.</p> <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Numéro d'assurance sociale • Numéro de carte de crédit • Code de sécurité, secrets ou mots de passe • Renseignements personnels concernant l'équité, la diversité, les accommodements • Informations soumises à des ententes avec des tiers et qui exigent des restrictions d'accès • Données concernant des crimes, comportements illégaux ou autres données d'enquêtes pouvant faire l'objet de poursuites ou de mises en accusation • Données de santé ou d'ordre médical

Annexe 7 – Formulaire de consentement spécifique pour la participation à la banque de données

FORMAT PAPIER :

Déclaration de consentement, banque de données sur la santé durable

Nature de la banque

L'Université Laval met en place PULSAR, un nouvel espace de recherche à la fois réel et virtuel, permettant le partage de données et de connaissances. PULSAR mobilise de nombreux acteurs de la région de Québec – qu'ils soient chercheurs, décideurs (maires des villes, responsables de groupes communautaires, dirigeants de centres hospitaliers et de ministères, etc.) ou cliniciens (infirmières, médecins, etc.). La recherche menée dans PULSAR permettra d'identifier, d'agir sur l'ensemble des facteurs ayant un impact sur le bien-être physique, mental et social, par le croisement de données de multiples sources et en s'appuyant sur les connaissances de chercheurs issus de différents domaines comme la médecine, la nutrition, l'éducation, la sociologie, la psychologie, l'architecture, la géomatique et bien d'autres. Pour se faire, PULSAR s'engage à faire la promotion d'une recherche qui aura un impact réel sur la santé durable et le bien-être. PULSAR s'engage également à mettre en place un mode de fonctionnement transparent.

Pour réaliser sa mission, PULSAR prône également l'engagement du citoyen et l'équité. Par conséquent, des représentants du public sont impliqués activement dans toutes les étapes de fonctionnement de PULSAR, incluant l'identification des grandes questions de recherche qui anime sa programmation.

Objectifs de la banque

À terme, la recherche supportée par PULSAR fournira aux acteurs de la santé, incluant le citoyen lui-même, des informations qui permettront de mettre en place des actions concrètes qui favorisent le bien-être et la santé à long terme. Ainsi, le citoyen pourra jouer un rôle actif dans la prise en charge de sa santé et de son bien-être. Le décideur pourra développer des services, programmes et politiques qui répondent davantage aux besoins réels des citoyens. Les chercheurs pourront mieux cibler leurs recherches en fonction des connaissances et données multiples auxquelles ils auront accès.

Les participants qui consentent à ce que leurs données soient utilisées et partagées dans le contexte de la banque de données sur la santé durable auront accès à des informations personnelles sur leur santé. Ils pourront également connaître en tout temps les projets qui ont utilisé leurs données, ainsi que les résultats et les retombées pour la société de la recherche menée au sein de PULSAR.

En acceptant que mes données de recherche soient conservées et partagées dans la banque de données sur la santé durable, je comprends les points suivants :

Gestion et sécurité des données

- Mes données de recherche seront utilisées sous forme dénominalisées (sous forme codée), c'est-à-dire qu'en aucun temps les chercheurs autorisés et les personnes qu'ils auront désignées ne pourront faire le lien entre mes données de recherche et mon identité.
- Mes données personnelles de recherche seront conservées dans une banque de données hautement sécurisée qui utilise un procédé de chiffrement (cryptage) des données. La banque de données sur la santé durable est hébergée sur les serveurs de l'Université Laval. Seules les personnes autorisées et formées dans la gestion des données numériques personnelles y auront accès.
- Tous les renseignements personnels qui me concernent et qui sont conservés dans la banque de données sur la santé durable demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.
- Mes données de recherche pourront être croisées avec des données de l'environnement et de banques de données externes détenues par d'autres organisations comme la Régie de l'assurance maladie du Québec.
- Mes données ne seront jamais vendues pour des fins commerciales.

Participation volontaire et droit de retrait

- Je comprends que je peux retirer mes données de recherche de la banque sur la santé durable à tout moment. Après mon décès, PULSAR conservera mes données à moins d'un avis contraire.
- Je pourrai toutefois demander le retrait de mes données de recherche de la banque sur la santé durable à tout moment, sans perte d'avantages, en contactant les responsables de la programmation de recherche PULSAR ou encore sur le site Web de PULSAR. Dans ce cas, toutes mes données conservées dans la banque seront détruites et ne pourront être utilisées pour de futurs projets. Cependant, les données utilisées dans des projets en cours ou qui ont été utilisées par des projets complétés ne pourront pas être retirées.

Gestion de la confidentialité

- Les résultats seront toujours présentés sous forme globale de sorte qu'il est impossible d'identifier les participants dans les publications scientifiques et rapports issus de la programmation de recherche en santé durable.
- En dépit des mesures prises pour assurer la confidentialité, l'intégrité et la sécurité des données, l'utilisation d'Internet comporte des risques d'intrusion par des tiers, de manipulations, de pertes de données et d'identification.

Par ailleurs, PULSAR s'engage de façon plus spécifique :

- À faire la promotion d'une recherche qui aura un impact réel sur la santé durable et le bien-être;
- À mettre en place un mode de fonctionnement transparent;

- À impliquer la population et les décideurs dans l'identification des projets de recherche qui ont le potentiel d'avoir le plus d'impact sur le bien-être et la santé et de la population à long terme;
- À ce que les données de la banque soient utilisées seulement dans la poursuite des objectifs de recherche qui touchent le bien-être et la santé durable des individus et des populations;
- À ce que les chercheurs aient accès seulement aux données qui leur sont nécessaires pour réaliser leur projet de recherche à partir de la banque de données sur la santé durable;
- De ne jamais révéler à qui que ce soit des informations personnelles contenues dans la banque de données.
- À mettre en place les mécanismes et processus les plus rigoureux permettant d'assurer la sécurité des données et leur utilisation. Ces processus s'inspirent notamment de la norme ISO 27002, une norme internationale de sécurité des systèmes d'information.

Consentement

Je déclare avoir pris connaissance des renseignements fournis dans le présent formulaire de consentement et j'accepte que mes données de recherche, pour le projet auquel je viens de consentir, soient conservées dans la banque de données sur la santé durable et qu'elles soient utilisées par les chercheurs de l'Université Laval, selon les conditions mentionnées précédemment.

J'accepte () Je refuse ()

J'accepte que mes données de recherche, pour le projet auquel je viens de consentir, soient partagées à des chercheurs affiliés à d'autres institutions universitaires au Québec et au Canada qui en font la demande, sous la responsabilité d'un chercheur de l'Université Laval et selon les conditions mentionnées précédemment.

J'accepte () Je refuse ()

J'accepte que mes données de recherche, pour le projet auquel je viens de consentir, soient partagées à des chercheurs affiliés à d'autres institutions universitaires à l'international qui en font la demande, sous la responsabilité d'un chercheur de l'Université Laval et selon les conditions mentionnées précédemment.

J'accepte () Je refuse ()

Participant: _____ Date : _____
(caractères d'imprimerie) (signature)

Coordonnateur: _____ Date : _____
(caractères d'imprimerie) (signature)

Si vous avez des plaintes ou critiques concernant le projet de recherche, vous pouvez vous adresser à Odette Lagacé de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325 rue de l'Université, Université Laval, Québec (Québec) G1V 0A6
Secrétariat : (418) 656-3081, ligne sans frais 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Coordonnateur de l'équipe de recherche :
Coordonnées spécifiques à chaque projet

Responsable scientifique de la banque de données en santé durable:
Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, Tél : (418) 835-7121, poste 3905

Coordonnatrice de la banque de données en santé durable:
Audrey Saint-Laurent, Tél : (418) 656-2131, poste 413050

Ce projet de banque de données a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : No d'approbation 2018-142 CG A-2 / 08-02-2021

FORMAT ÉLECTRONIQUE:

Déclaration de consentement, banque de données sur la santé durable

Nature de la banque

L'Université Laval met en place PULSAR, un nouvel espace de recherche à la fois réel et virtuel, permettant le partage de données et de connaissances. PULSAR mobilise de nombreux acteurs de la région de Québec – qu'ils soient chercheurs, décideurs (maires des villes, responsables de groupes communautaires, dirigeants de centres hospitaliers et de ministères, etc.) ou cliniciens (infirmières, médecins, etc.). La recherche menée dans PULSAR permettra d'identifier, d'agir sur l'ensemble des facteurs ayant un impact sur le bien-être physique, mental et social, par le croisement de données de multiples sources et en s'appuyant sur les connaissances de chercheurs issus de différents domaines d'activités comme la médecine, la nutrition, l'éducation, la sociologie, la psychologie, l'architecture, la géomatique et bien d'autres. Pour se faire, PULSAR s'engage à faire la promotion d'une recherche qui aura un impact réel sur la santé durable et le bien-être. PULSAR s'engage également à mettre en place un mode de fonctionnement transparent.

Pour réaliser sa mission, PULSAR prône également l'engagement du citoyen et l'équité. Par conséquent, des représentants du public sont impliqués activement dans toutes les étapes de fonctionnement de PULSAR, incluant l'identification des grandes questions de recherche qui anime sa programmation.

Objectifs de la banque

À terme, la recherche supportée par PULSAR fournira aux acteurs de la santé, incluant le citoyen lui-même, des informations qui permettront de mettre en place des actions concrètes qui favorisent le bien-être et la santé à long terme. Ainsi, le citoyen pourra jouer un rôle actif dans la prise en charge de sa santé et de son bien-être. Le décideur pourra développer des services, programmes et politiques qui répondent davantage aux besoins réels des citoyens. Les chercheurs pourront mieux cibler leurs recherches en fonction des connaissances et données multiples auxquelles ils auront accès.

Les participants qui consentent à ce que leurs données soient utilisées et partagées dans le contexte de la banque de données sur la santé durable auront accès à des informations personnelles sur leur santé. Ils pourront également connaître en tout temps les projets qui ont utilisé leurs données, ainsi que les résultats et les retombées pour la société de la recherche menée au sein de PULSAR.

Bouton suivant

***** Nouvelle page WEB *****

En acceptant que mes données de recherche soient conservées et partagées dans la banque de données sur la santé durable, je comprends les points suivants :

Gestion et sécurité des données :

- Mes données de recherche seront utilisées sous forme dénominalisées (sous forme codée), c'est-à-dire qu'en aucun temps les chercheurs autorisés et les personnes qu'ils auront désignées ne pourront faire le lien entre mes données de recherche et mon identité.
- Mes données personnelles de recherche seront conservées dans une banque de données hautement sécurisée qui utilise un procédé de chiffrement (cryptage) des données. La banque de données sur la santé durable est hébergée sur les serveurs de l'Université Laval. Seules les personnes autorisées et formées dans la gestion des données numériques personnelles y auront accès.
- Tous les renseignements personnels qui me concernent et qui sont conservés dans la banque de données sur la santé durable demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.
- Mes données de recherche pourront être croisées avec des données de l'environnement et des banques de données externes détenues par d'autres organisations comme la Régie de l'assurance maladie du Québec.
- Mes données ne seront jamais vendues pour des fins commerciales.

Participation volontaire et droit de retrait

- Je comprends que je peux retirer mes données de recherche de la banque sur la santé durable à tout moment. Après mon décès, PULSAR conservera mes données à moins d'un avis contraire.
- Je pourrai toutefois demander le retrait de mes données de recherche de la banque sur la santé durable à tout moment, sans perte d'avantages, en contactant les responsables de la programmation de recherche PULSAR ou encore sur le site Web de PULSAR. Dans ce cas, toutes mes données conservées dans la banque seront détruites et ne pourront être utilisées pour de futurs projets. Cependant, les données utilisées dans des projets en cours ou qui ont été utilisées par des projets complétés ne pourront pas être retirées.

Gestion de la confidentialité

- Les résultats seront toujours présentés sous forme globale de sorte qu'il est impossible d'identifier les participants dans les publications scientifiques et rapports issus de la programmation de recherche PULSAR.
- En dépit des mesures prises pour assurer la confidentialité, l'intégrité et la sécurité des données, l'utilisation d'Internet comporte des risques d'intrusion par des tiers, de manipulations, de pertes de données et d'identification.

Bouton précédent/suivant

***** Nouvelle page WEB *****

Par ailleurs, PULSAR s'engage de façon plus spécifique:

- À faire la promotion d'une recherche qui aura un impact réel sur la santé durable et le bien-être;
- À mettre en place un mode de fonctionnement transparent;
- À impliquer la population et les décideurs dans l'identification des projets de recherche qui ont le potentiel d'avoir le plus d'impact sur le bien-être et la santé et de la population à long terme;
- À ce que les données de la banque soient utilisées seulement dans la poursuite des objectifs de recherche qui touchent le bien-être et la santé durable des individus et des populations;
- À ce que les chercheurs aient accès seulement aux données qui leur sont nécessaires pour réaliser leur projet de recherche à partir de la banque de données sur la santé durable;
- De ne jamais révéler à qui que ce soit des informations personnelles contenues dans la banque de données.
- À mettre en place les mécanismes et processus les plus rigoureux permettant d'assurer la sécurité des données et leur utilisation. Ces processus s'inspirent notamment de la norme ISO 27002, une norme internationale de sécurité des systèmes d'information.

Bouton précédent/suivant

***** Nouvelle page WEB *****

Consentement

Je déclare avoir pris connaissance des renseignements fournis dans le présent formulaire de consentement et j'accepte que mes données de recherche, pour le projet auquel je viens de consentir, soient conservées dans la banque de données sur la santé durable et qu'elles soient utilisées par les chercheurs de l'Université Laval, selon les conditions mentionnées précédemment.

J'accepte () Je refuse ()

J'accepte que mes données de recherche, pour le projet auquel je viens de consentir, soient partagées à des chercheurs affiliés à d'autres institutions universitaires au Québec et au Canada qui en font la demande, sous la responsabilité d'un chercheur de l'Université Laval et selon les conditions mentionnées précédemment.

J'accepte () Je refuse ()

J'accepte que mes données de recherche, pour le projet auquel je viens de consentir, soient partagées à des chercheurs affiliés à d'autres institutions universitaires à l'international qui en font la demande, sous la responsabilité d'un chercheur de l'Université Laval et selon les conditions mentionnées précédemment.

J'accepte () Je refuse ()

Si vous avez des plaintes ou critiques concernant le projet de recherche, vous pouvez vous adresser à Odette Lagacé de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325 rue de l'Université, Université Laval, Québec (Québec) G1V 0A6
Secrétariat : (418) 656-3081, ligne sans frais 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Coordonnateur de l'équipe de recherche :
Coordonnées spécifiques à chaque projet

Responsable scientifique de la banque de données en santé durable:
Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, Tél : (418) 835-7121, poste 3905

Coordonnatrice de la banque de données en santé durable:
Audrey Saint-Laurent, Tél : (418) 656-2131, poste 413050

Bouton précédent/Terminer

PAPER VERSION:

Declaration of consent, sustainable health databank

About the databank

Université Laval has launched PULSAR, a new research space that is part virtual, part physical for sharing data and knowledge. PULSAR is mobilizing numerous stakeholders in the Québec City area, from researchers to decision makers (mayors, community group leaders, hospital directors, ministerial leaders, etc.), including health professionals (nurses, physicians, etc.) and members of the community. The research conducted through PULSAR will help identify and act on numerous factors that have an impact on physical, mental, and social well-being. This will be done by pooling data from multiple sources and relying on the knowledge of researchers from a several fields including medicine, nutrition, education, sociology, psychology, architecture, geomatics, and more. PULSAR is committed to promoting research that will have a real impact on sustainable health and well-being. PULSAR is also committed to operating with complete transparency.

To achieve its mission, PULSAR advocates citizen engagement and fairness. As a result, PULSAR ensures that public representatives are actively involved in all stages of its operations, including identifying the broad research questions that drive its programming.

Databank objectives

In the long run, the research PULSAR supports will provide healthcare stakeholders and individuals alike with information that will allow them to take concrete action towards long-term health and well-being. This will allow individuals to play a more active role in managing their health and well-being. It will allow decision makers to develop programs, services and policies that better meet people's real needs. And it will allow researchers to conduct more targeted research based on the many different sources of knowledge and data available through PULSAR.

Project participants who consent to have their data used and shared as part of the sustainable health databank will have access to personalized information on their health. They will also be able to see, at any time, which projects have used their data as well as the results and positive impact that the research conducted with PULSAR has on society.

By agreeing to have my research data stored and shared in the sustainable health databank, I understand and acknowledge the following points:

Data management and security:

- My research data will be de-identified (coded), which means that at no time will authorized researchers or anyone they designate be able to link my research data to my identity.
- My personal research data will be stored in a highly secure databank that uses data encryption. The sustainable health databank is hosted on Université Laval servers. Only personnel with the proper authorization and digital personal data management training will have access to it.
- All personal information about me stored in the sustainable health databank will be kept strictly confidential to the extent permitted by law.
- My research data may be cross-referenced with environmental data and external databanks held by other organizations, such as Régie de l'assurance maladie du Québec.
- My data will never be sold for commercial purposes.

Voluntary participation and withdrawal of my data from the databank

- I understand and acknowledge that I have the option to have my research data removed from the sustainable health databank at any time. PULSAR will keep my data after my death unless otherwise instructed.
- I may request to have my research data removed from the sustainable health databank at any time, without loss of benefits, by contacting the PULSAR research program managers or via the PULSAR website. In such a case, all my data stored in the databank will be destroyed and cannot be used for future projects. However, data being used in ongoing projects or that have been used projects that are completed at the moment of my request cannot be removed.

Privacy management

- In scientific publications and reports issued under PULSAR's research program, results will always be presented in the form of group means or proportion, making it impossible to identify participants.
- Despite the measures taken to ensure the confidentiality, integrity, and security of data, Internet use comes with risks of intrusion by third parties, manipulation, data loss, and identification.

PULSAR specifically commits to:

- Promote research that will have a real impact on sustainable health and on the well-being of the population
- Operate with complete transparency
- Enrole the public and decision makers in identifying research projects with the greatest potential to have a long-term impact on the population's health and well-being
- Ensure that the databank is used only in the pursuit of research objectives that are aligned with the well-being and with sustainable health

- Ensure that researchers have access only to the data they need to carry out their research project when using data from the sustainable health databank
- Never disclose personal information contained in the databank to anyone
- Implement the most rigorous mechanisms and processes to secure the data and its use. These processes are based on the ISO 27002 code of practice, an international standard on information system security.

Consent

I declare that I have read the information provided in this consent form and I agree that my research data, for the project I have just consented, may be stored in the sustainable health databank and used by researchers at Université Laval in accordance with terms and conditions outlined above.

I agree () I decline ()

I agree that my research data, for the project I have just consented, may be shared with researchers affiliated with other academic institutions in Québec and across Canada who request it, under the responsibility of a researcher from Université Laval, and in accordance with the terms and conditions outlined above.

I agree () I decline ()

I agree that my research data, for the project I have just consented, may be shared with researchers affiliated with other international academic institutions who request it, under the responsibility of a researcher from Université Laval, and in accordance with the terms and conditions outlined above.

I agree () I decline ()

If you have any complaints or concerns about the research project, you can contact Odette Lagacé at the Université Laval ombudsman's office:

Pavillon Alphonse-Desjardins, Suite 3320
2325 rue de l'Université, Université Laval, Québec City, QC G1V 0A6
Secretariat: 418-656-3081, toll-free 1-866-323-2271 Email: info@ombudsman.ulaval.ca

Research team coordinator:
Contact information specific to each research projects

Scientific Director, Sustainable Health Databank:
Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, Tel.: 418-835-7121 ext. 3905

Scientific Coordinator, Sustainable Health Databank:
Audrey Saint-Laurent, Tel.: 418-656-2131 ext. 413050

This databank project has been approved by the Université Laval research ethics committee:
Approval No. 2018-142 CG A-2 / 08-02-2021

ELECTRONIC VERSION:

Declaration of consent, sustainable health databank

About the databank

Université Laval has launched PULSAR, a new research space that is part virtual, part physical for sharing data and knowledge. PULSAR is mobilizing numerous stakeholders in the Québec City area, from researchers to decision makers (mayors, community group leaders, hospital directors, ministerial leaders, etc.), including health professionals (nurses, physicians, etc.) and members of the community. The research conducted through PULSAR will help identify and act on numerous factors that have an impact on physical, mental, and social well-being. This will be done by pooling data from multiple sources and relying on the knowledge of researchers from a several fields including medicine, nutrition, education, sociology, psychology, architecture, geomatics, and more. PULSAR is committed to promoting research that will have a real impact on sustainable health and well-being. PULSAR is also committed to operating with complete transparency.

To achieve its mission, PULSAR advocates citizen engagement and fairness. As a result, PULSAR ensures that public representatives are actively involved in all stages of its operations, including identifying the broad research questions that drive its programming.

Databank objectives

In the long run, the research PULSAR supports will provide healthcare stakeholders and individuals alike with information that will allow them to take concrete action towards long-term health and well-being. This will allow individuals to play a more active role in managing their health and well-being. It will allow decision makers to develop programs, services and policies that better meet people's real needs. And it will allow researchers to conduct more targeted research based on the many different sources of knowledge and data available through PULSAR.

Project participants who consent to have their data used and shared as part of the sustainable health databank will have access to personalized information on their health. They will also be able to see, at any time, which projects have used their data as well as the results and positive impact that the research conducted with PULSAR has on society.

Button next

***** Next page WEB *****

By agreeing to have my research data stored and shared in the sustainable health databank, I understand and acknowledge the following points:

Data management and security:

- My research data will be de-identified (coded), which means that at no time will authorized researchers or anyone they designate be able to link my research data to my identity.
- My personal research data will be stored in a highly secure databank that uses data encryption. The sustainable health databank is hosted on Université Laval servers. Only personnel with the proper authorization and digital personal data management training will have access to it.
- All personal information about me stored in the sustainable health databank will be kept strictly confidential to the extent permitted by law.
- My research data may be cross-referenced with environmental data and external databanks held by other organizations, such as Régie de l'assurance maladie du Québec.
- My data will never be sold for commercial purposes.

Voluntary participation and withdrawal of my data from the databank

- I understand and acknowledge that I have the option to have my research data removed from the sustainable health databank at any time. PULSAR will keep my data after my death unless otherwise instructed.
- I may request to have my research data removed from the sustainable health databank at any time, without loss of benefits, by contacting the PULSAR research program managers or via the PULSAR website. In such a case, all my data stored in the databank will be destroyed and cannot be used for future projects. However, data being used in ongoing projects or that have been used projects that are completed at the moment of my request cannot be removed.

Privacy management

- In scientific publications and reports issued under PULSAR's research program, results will always be presented in the form of group means or proportion, making it impossible to identify participants.
- Despite the measures taken to ensure the confidentiality, integrity, and security of data, Internet use comes with risks of intrusion by third parties, manipulation, data loss, and identification.

Button previous/next

***** Next page WEB *****

PULSAR specifically commits to:

- Promote research that will have a real impact on sustainable health and on the well-being of the population
- Operate with complete transparency
- Enrole the public and decision makers in identifying research projects with the greatest potential to have a long-term impact on the population's health and well-being
- Ensure that the databank is used only in the pursuit of research objectives that are aligned with the well-being and with sustainable health
- Ensure that researchers have access only to the data they need to carry out their research project when using data from the sustainable health databank
- Never disclose personal information contained in the databank to anyone
- Implement the most rigorous mechanisms and processes to secure the data and its use. These processes are based on the ISO 27002 code of practice, an international standard on information system security.

Button previous/next

***** Next page WEB *****

Consent

I declare that I have read the information provided in this consent form and I agree that my research data, for the project I have just consented, may be stored in the sustainable health databank and used by researchers at Université Laval in accordance with terms and conditions outlined above.

I agree () I decline ()

I agree that my research data, for the project I have just consented, may be shared with researchers affiliated with other academic institutions in Québec and across Canada who request it, under the responsibility of a researcher from Université Laval, and in accordance with the terms and conditions outlined above.

I agree () I decline ()

I agree that my research data, for the project I have just consented, may be shared with researchers affiliated with other international academic institutions who request it, under the responsibility of a researcher from Université Laval, and in accordance with the terms and conditions outlined above.

I agree () I decline ()

If you have any complaints or concerns about the research project, you can contact Odette Lagacé at the Université Laval ombudsman's office:

Pavillon Alphonse-Desjardins, Suite 3320
2325 rue de l'Université, Université Laval, Québec City, QC G1V 0A6
Secretariat: 418-656-3081, toll-free 1-866-323-2271 Email: info@ombudsman.ulaval.ca

Research team coordinator:
Contact information specific to each research projects

Scientific Director, Sustainable Health Databank:
Patrick Archambault, MD, MSc, FRCPC, Tel.: 418-835-7121 ext. 3905

Scientific Coordinator, Sustainable Health Databank:
Audrey Saint-Laurent, Tel.: 418-656-2131 ext. 413050

Button previous/Done