

Le monde en vous



**Brochure
d'information
pour les participants**

**VOLET ENVIRONNEMENT
ET NUTRITION**

La production de cette brochure fut rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire de Partenariat canadien contre le cancer.

Introduction

CARTaGENE, une infrastructure de recherche composée d'une banque de données et d'échantillons biologiques, a pour but de faciliter la recherche dans le domaine de la santé et de la génomique.

Objet du Recontact

CARTaGENE sollicite de nouveau votre collaboration pour un nouveau volet appelé « Environnement et Nutrition ». La réalisation du volet Environnement et Nutrition permettra à CARTaGENE d'ajouter des données à sa Banque de données, afin d'être en mesure de fournir de nouveaux éléments pour les recherches relatives à la santé et à la génomique. Ce nouveau volet permettra de recueillir des informations détaillées sur l'exposition environnementale et les habitudes alimentaires des participants.

Environnement et Nutrition

Aujourd'hui nous savons que les aliments que nous consommons et le milieu dans lequel nous vivons sont étroitement reliés à notre état de santé. Toutefois, nous détenons encore peu d'informations sur la nature exacte de ces liens et leurs conséquences sur les individus. Le volet Environnement et Nutrition vise à contribuer à l'avancement des connaissances à ce sujet.

Le volet Environnement et Nutrition, est divisé en deux modules, un module Environnement et un module Nutrition. Il débutera par le module sur l'Environnement et sera suivi ultérieurement du module sur la Nutrition. Le consentement que vous avez donné pour participer à la première phase de collecte de données et d'échantillons de CARTaGENE, incluait une option d'être recontacté pour des recherches futures liées à CARTaGENE. Le volet Environnement et Nutrition est l'une de ces recherches. Vous êtes entièrement libre d'y participer. Avant de prendre une décision à ce sujet, il est important de lire attentivement cette Brochure et les formulaires de consentement qui l'accompagnent, afin de comprendre toutes les implications de la participation à l'un ou l'autre des modules de ce volet. La décision de participer à ce volet n'affectera en rien les données et les échantillons que vous avez donnés lors de la première phase de CARTaGENE, car, quelle que soit votre décision, ils demeureront dans la Banque de données et dans la Biobanque de CARTaGENE.

Collaboration avec d'autres biobanques du Canada

Comme nous vous en avons informé dans la Brochure d'information de la première phase, CARTaGENE a tissé des liens avec d'autres organismes canadiens, dont le *Projet de partenariat canadien Espoir pour demain* («CPTP») financé par le *Partenariat canadien contre le cancer* («CPAC»). CPTP a pour objectif de réduire le nombre de nouveaux cas de

cancer et d'autres maladies chroniques au Canada et d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en souffrent. CPTP désire harmoniser et coordonner les différentes biobanques provinciales, afin de mettre sur pied une plateforme nationale qui permettra le partage des données et des échantillons relatifs à 300 000 canadiens, dont les 20 000 participants de CARTaGENE.

CARTaGENE est fier d'être le partenaire québécois de ce projet d'envergure en rendant disponibles ses données et ses échantillons, incluant ceux du volet **Environnement** et **Nutrition**. CARTaGENE permettra l'accès à ses données et à ses échantillons aux chercheurs, conformément à ses politiques et dans le respect des engagements pris par CARTaGENE envers les participants.

Pour plus d'informations sur le projet CPTP, consulter le site internet : www.partnershipagainstcancer.ca

BUT DU VOLET ENVIRONNEMENT ET NUTRITION

Le but du volet **Environnement** et **Nutrition** est d'enrichir les données relatives à l'exposition environnementale et aux habitudes alimentaires des participants de CARTaGENE. Nos habitudes alimentaires et la qualité de l'environnement naturel et des infrastructures qui nous entourent ont un impact sur notre état de santé. Les gènes d'une personne ne peuvent, à eux seuls, expliquer les causes des maladies. CARTaGENE s'intéresse à ces facteurs qui, comme nos gènes, peuvent influencer le développement de maladies chroniques. Une meilleure connaissance des liens entre les facteurs environnementaux, les habitudes alimentaires et les gènes des individus, ainsi que les impacts qu'ont ces facteurs sur la santé, pourrait aider à développer des programmes mieux adaptés aux besoins des populations. Elle pourrait également contribuer au développement des interventions personnalisées basées sur une meilleure compréhension du rôle des différents gènes.

LA PARTICIPATION AU VOLET ENVIRONNEMENT ET NUTRITION

La collecte du volet **Environnement** et **Nutrition** débutera par le module sur l'**Environnement** et sera suivie du module sur la **Nutrition**. Si vous acceptez de participer à ce volet de CARTaGENE, vous avez le choix de remplir les questionnaires des modules **Environnement** et **Nutrition** sous format électronique ou papier.

CARTaGENE a mandaté Jolicoeur et associés (la Centrale d'appel) pour assurer la communication et le soutien technique aux participants du volet **Environnement** et **Nutrition**. Dans le cas où les questionnaires n'auront pas été retournés, vous recevrez jusqu'à deux rappels suivant l'envoi initial. Si vous ne souhaitez plus participer à ce volet, nous vous prions de bien vouloir nous en aviser en contactant la Centrale d'appel.



En tout temps, vous pouvez décider d'utiliser les questionnaires et les formulaires de consentement en format papier et demander à la Centrale d'appel (Jolicoeur et associées), de vous les envoyer par la poste.



Pour communiquer avec la Centrale d'appel:

1. par téléphone au: 1-800-636-3106 poste 104
Ou
2. par courriel : cartagene@etudesondage.com

Pour consulter le site Internet de CARTaGENE : www.cartagene.qc.ca



Module sur l'Environnement

Le module sur l'Environnement comporte un questionnaire sur l'environnement résidentiel et sur l'environnement de travail. Vous recevrez les documents de ce module dans un premier temps.



Questionnaire sur l'environnement résidentiel et l'environnement de travail

Ce questionnaire comporte des questions relatives à l'environnement résidentiel et à l'environnement de travail. En ce qui concerne l'environnement résidentiel, vous êtes appelé à fournir, notamment, les adresses (incluant le code postal) de tous les endroits où vous avez résidé, l'année de construction des résidence(s) dans lesquelles vous avez habité, le nombre de personnes vivant à la même adresse que vous, la source principale de chauffage, etc.



Pour ce qui est de l'environnement de travail, les questions portent, notamment, sur les employeurs, la période et la durée des différents emplois occupés, les tâches de travail, le type de transport utilisé pour se rendre au travail, etc.



Les adresses demandées dans ce questionnaire visent à déterminer le code postal dans l'éventualité où vous ne vous en souviendriez pas. Elles ne seront pas intégrées dans la banque de données de CARTaGENE et, par conséquent, ne seront pas transmises aux chercheurs. Cette information est demandée dans le but de pouvoir mieux caractériser l'environnement dans lequel les individus vivent ou travaillent afin d'y identifier des facteurs pouvant avoir un impact sur la santé.



Vous êtes libre d'indiquer uniquement les trois (3) premiers caractères ou encore la totalité (six (6) caractères) de votre code postal. Nous attirons votre attention sur le fait que votre code postal complet pourrait permettre, dans certaines circonstances, d'identifier un individu, une famille ou une communauté. En conséquence, si vous ne voulez pas donner votre code postal complet, nous vous invitons à indiquer, à tout le moins, les trois premiers caractères.



Les codes postaux complets ne seront pas remis aux chercheurs. Seules les informations relatives à l'environnement, associées au secteur géographique défini par un code postal particulier, qui pourront être liées aux données collectées dans le cadre de CARTaGENE. De plus, seuls les chercheurs ayant démontré la nécessité et la pertinence de telles informations pour des fins de recherche en santé pourront avoir accès à ces données.

En règle générale, le travail de pairage de bases de données sera effectué au sein de CARTaGENE et seul le résultat du pairage sera transmis aux chercheurs (excluant les codes postaux). Toutefois, les chercheurs pourront, dans certains cas, consulter les bases de données de CARTaGENE, incluant les codes postaux, sur des postes sécurisés installés dans les bureaux de CARTaGENE. En particulier, ils pourront faire des analyses sur ces données. Cependant, CARTaGENE veillera à ce que seuls les résultats agrégés de ces analyses, excluant les codes postaux complets, soient remis aux chercheurs au terme de leur session de travail dans les bureaux de CARTaGENE.

De plus, tous les chercheurs qui demandent à utiliser les données et les échantillons de CARTaGENE s'engagent à ne pas tenter d'identifier un participant et, s'ils y arrivent par mégarde ils s'engagent à détruire toute information à ce sujet.

Environ une (1) heure doit être prévue pour remplir ce questionnaire.

Module sur la Nutrition

Le module sur la **Nutrition** comporte un questionnaire sur les habitudes alimentaires.

Questionnaire sur les habitudes alimentaires

Le questionnaire utilisé dans le cadre de ce module sur la **Nutrition** a été adapté à partir du *Diet History Questionnaire* des *National Institutes of Health* (États-Unis).

Ce questionnaire comporte des questions relatives aux habitudes alimentaires, soit la consommation de différents aliments à partir d'une liste prédéterminée (ex : fruits, légumes, céréales, viandes, poissons, produits laitiers, boissons alcoolisées...). Les questions portent sur la fréquence de consommation de ces aliments ainsi que sur les portions consommées au cours des 12 derniers mois.

Environ une (1) heure doit être prévue pour remplir ce questionnaire.

RISQUES ET BÉNÉFICES LIÉS À LA PARTICIPATION

Le principal inconvénient lié à la participation à l'un ou l'autre des modules du volet **Environnement** et **Nutrition** est le temps consacré à la participation.



Les risques

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



Par ailleurs, les informations fournies par CARTaGENE dans le cadre du module Environnement pourraient permettre de faire des liens entre les caractéristiques de certains quartiers et la santé des leurs résidents.



Toutes les recherches qui utiliseront les données de CARTaGENE seront évaluées par des comités d'éthique et scientifiques afin de s'assurer que les risques liés à ces recherches soient minimisés pour les participants.

Les bénéfices



La participation au volet **Environnement** et **Nutrition** de CARTaGENE n'apportera pas de bénéfice direct aux participants, mais pourrait permettre d'améliorer les connaissances grâce aux études effectuées avec les données de CARTaGENE.



Les liens qui pourraient être faits entre les caractéristiques de certains quartiers et la santé des leurs résidents, dans le cadre du volet **Environnement**, pourrait mener vers des solutions à des problèmes de santé qui concernent des sous-groupes de la population et en particulier, ceux vivant dans certains quartiers spécifiques. Par exemple, l'existence d'un lien entre l'obésité et la présence de zones vertes dans un quartier.



COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Aucun résultat issu des recherches utilisant les données collectées ne sera communiqué aux participants. Néanmoins, un bulletin annuel visant à informer le public sur les projets de recherche qui utilisent CARTaGENE sera disponible sur le site internet de CARTaGENE (www.cartagene.qc.ca).



DROIT DE RETRAIT



Le participant est libre de se retirer du volet **Environnement** et **Nutrition** de CARTaGENE en tout temps. Pour se retirer, il suffit de communiquer, sans frais, avec la *Régie de l'assurance maladie du Québec* (RAMQ) au numéro (1- 877- 263-2360). Cette demande sera transmise à CARTaGENE, en identifiant le participant à l'aide d'un code. Les données du participant se trouvant dans la Banque de données de CARTaGENE seront détruites. Cependant, les données qui auront déjà été utilisées par des chercheurs ne pourront pas être retirées des recherches en cours ou déjà complétées.



Le décès du participant n'entraîne pas son retrait de CARTaGENE, à moins d'instructions claires, à cet effet, dans son testament ou dans tout autre document ayant une valeur légale.

CONSERVATION DES DONNÉES

Les données, ainsi que les formulaires de consentement des participants seront conservés jusqu'au 31 décembre 2058, date prévue pour la fin des activités de CARTaGENE, à moins que CARTaGENE n'en décide autrement et que l'instance responsable de l'évaluation et du suivi éthique de CARTaGENE donne son aval.

Quelle que soit la date de fin des activités des banques de CARTaGENE, les données ainsi que les formulaires de consentement seront détruits et aucune copie n'en sera conservée, à moins que l'instance responsable de l'évaluation et du suivi éthique de CARTaGENE n'en décide autrement.

Formulaires de consentement

Les formulaires de consentement des participants seront conservés par la RAMQ, ou toute autre entité désignée par CARTaGENE, jusqu'à la fin des activités de CARTaGENE. Le contenu de ces documents ne sera jamais divulgué aux chercheurs utilisant CARTaGENE.

Données

Les données relatives aux participants provenant des questionnaires seront transmises, sous forme codée, à la banque de données de CARTaGENE à l'Université de Montréal, où elles seront conservées jusqu'à la fin des activités de CARTaGENE.

ACCÈS À CARTaGENE

Contenu des banques de CARTaGENE

Les banques de CARTaGENE contiennent déjà :

1. les **données codées** des participants collectées dans le cadre de la **première phase** provenant :
 - a. du questionnaire de santé
 - b. des mesures physiques
 - c. des analyses biochimiques effectuées sur les échantillons de sang et d'urine
2. Les **échantillons codés** de sang et d'urine collectés sur les participants dans le cadre de la **première phase**

Suite à la participation au volet **Environnement** et **Nutrition**, CARTaGENE contiendra:

3. les **données codées** des participants collectées dans le cadre du **volet**



Environnement et Nutrition provenant :

- a) Des questionnaires sur l'environnement et la nutrition (ces données exclurent les adresses indiquées dans les questionnaires sur l'environnement ainsi que les renseignements d'un participant relatifs à ses employeurs. Ces informations sont requises uniquement pour valider le code postal et seront éventuellement détruites.)



De plus, les chercheurs pourront également avoir accès à des **données codées** relatives aux participants, contenues dans des bases de données gouvernementales, sous réserve d'une approbation de la Commission d'accès à l'information (CAI).



Accès à CARTaGENE



CARTaGENE se conforme à la Politique d'accès et d'utilisation des données et des échantillons de CARTaGENE adoptée par l'Université de Montréal, qui a été dument approuvée par les instances requises.

Accès par des chercheurs



Les données de CARTaGENE pourront être utilisées pour la recherche en santé ainsi qu'en génomique (ex. recherche biomédicale, en épidémiologie, en santé publique). Il est impossible de prévoir toutes les études qui pourraient être effectuées sur les données de CARTaGENE jusqu'en 2058, mais celles-ci serviront, entre autre, à la recherche sur l'implication des facteurs environnementaux et nutritionnels dans l'apparition ou non des maladies.



Seuls les chercheurs dont les études auront reçu toutes les approbations requises pourront demander l'accès à des données collectées dans le cadre du volet **Environnement et Nutrition** de CARTaGENE. Des comités d'éthique de la recherche devront évaluer les projets de recherche soumis et la validité scientifique de ces études sera examinée, notamment, par un Comité d'accès aux données et aux échantillons (SDAC) indépendant de CARTaGENE.



CARTaGENE permettra l'accès aux données uniquement aux chercheurs autorisés et ne permettra pas aux assureurs ni aux employeurs des participants d'y avoir accès.



Contrôle de qualité interne et production de données agrégées

CARTaGENE pourra utiliser les données dans le but d'en vérifier la qualité et de produire des rapports sommaires comportant des données agrégées sur l'information collectée (c'est-à-dire les résultats généraux).



Les contrôles de qualité ont pour objectif de s'assurer de la qualité des données collectées et de leurs utilisations futures dans les recherches scientifiques. Les données agrégées sont des données d'ordre général qui permettent de décrire le contenu d'une banque de données. Par exemple, les données agrégées peuvent indiquer le nombre de femmes/hommes dans CARTaGENE, le nombre de personnes habitant seuls, le nombre de participants qui mangent plus de trois (3) fois par semaine de la viande rouge, le nombre de participants par tranche d'âge, etc.

Il ne s'agit pas d'informations qui permettent d'identifier un participant.

CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DES DONNÉES

CARTaGENE se conforme à des politiques et à des mécanismes de sécurité qui ont été approuvés par les comités d'éthique et par la Commission d'accès à l'information (CAI).

Conservation des renseignements personnels sur les participants

La RAMQ est responsable de la conservation des formulaires de consentement et de l'archivage des renseignements personnels des participants. Elle demeure la seule détentrice des renseignements personnels des participants à la fin du volet **Environnement** et **Nutrition**. La RAMQ a l'obligation légale d'assurer la confidentialité des informations qu'elle détient et utilise. Tous les renseignements personnels fournis à la RAMQ seront traités et protégés selon la législation et les normes en vigueur à la *Régie de l'assurance maladie du Québec* et en vertu de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*.

Séparation des renseignements personnels et des données

À la fin du volet **Environnement** et **Nutrition**, la Centrale d'appel transmet les renseignements personnels et les formulaires de consentement relatifs aux participants à la RAMQ, qui les conserve. Aucune information contenue dans les questionnaires n'est transmise à la RAMQ. Celles-ci sont transmises à CARTaGENE sous forme codée.

Les renseignements personnels sont toujours séparés des données qui leur sont liées.

De plus, CARTaGENE n'a pas accès aux dossiers médicaux des participants.

Mise en place de mesures de sécurité rigoureuses

Les installations qui contiennent les renseignements personnels ainsi que celles qui contiennent les données sont protégées par des mesures de sécurité physiques et informatiques rigoureuses, notamment des contrôles stricts sur l'accès, le chiffrement des données et des codes, la mise en place d'engagements de confidentialité et la formation du personnel.



Ces mesures de sécurité ont fait l'objet d'une évaluation de la *Commission d'accès à l'information*.

Codage des données



Toutes les données sont codées avant d'être transmises à CARTaGENE. Les codes sont alors modifiés par CARTaGENE avant l'entreposage de ces données. De plus, un nouveau code leur est assigné avant leur transmission à un chercheur, lors d'une demande d'accès. Ainsi, ni CARTaGENE ni les chercheurs ne sont en mesure d'établir l'identité d'un participant.



ENCADREMENT ET GOUVERNANCE

Encadrement éthique de CARTaGENE

Le Comité d'éthique de la recherche désigné par l'Université de Montréal est responsable, pour l'Université, de l'évaluation et du suivi éthique du volet **Environnement** et **Nutrition** et, de façon générale, de CARTaGENE. Ce comité est indépendant de CARTaGENE. Son but est d'assurer la protection des intérêts des participants.



CARTaGENE et l'Université de Montréal sont assujettis aux normes éthiques qui encadrent la recherche au Québec et au Canada.



Commission d'accès à l'information (CAI)

Les renseignements personnels détenus par CARTaGENE sont soumis à la surveillance de la Commission d'accès à l'information (CAI) et à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*. La CAI est un organisme qui vise notamment à assurer la protection des renseignements personnels détenus par les organismes publics ou privés.



La CAI a également le pouvoir de faire des enquêtes et des inspections afin de vérifier que la collecte, l'utilisation, la communication et la conservation des renseignements personnels sont réalisées en conformité avec la Loi.



RÉSULTATS DE RECHERCHE

Transfert des connaissances

Les résultats obtenus par les chercheurs utilisant CARTaGENE seront communiqués à CARTaGENE et pourront être intégrés dans ses banques de données et sa biobanque afin de les enrichir.

Les chercheurs qui auront consulté ou utilisé des données de CARTaGENE seront invités à publier les résultats découlant de leur projet de recherche afin que la communauté scientifique et la population en général puissent bénéficier de ceux-ci. Toutefois, avant que les résultats ne soient publiés, les chercheurs concernés devront fournir à CARTaGENE le texte qu'ils ont l'intention de publier afin que CARTaGENE s'assure que ce texte ne permet pas d'identifier un participant ou de stigmatiser un groupe de participants.

Commercialisation

CARTaGENE n'a pas été constitué dans un but lucratif. Toutefois, des données provenant du volet **Environnement** et **Nutrition** de CARTaGENE pourraient, un jour, permettre à des chercheurs d'élaborer un produit commercialisable. Dans ces cas, les participants de CARTaGENE ne pourront tirer aucun avantage financier de cette **commercialisation**.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires :

- ◆ consultez le site Internet de CARTaGENE au : www.cartagene.qc.ca
- ◆ communiquez sans frais avec la Centrale d'appel (Jolicoeur et associés):
 - par téléphone au : 1-800-636-3106 poste 104
 - par courriel au : cartagene@etudesondage.com



L'Équipe du volet Environnement et Nutrition



ÉTABLISSEMENT RESPONSABLE

L'Université de Montréal est l'établissement-hôte de CARTaGENE et est responsable de l'ensemble de l'infrastructure CARTaGENE.



CHERCHEURS

Bartha Maria Knoppers (chercheur principal - CPTP), Ph. D., Professeure associée, Faculté de droit, Université de Montréal.

Philip Awadalla (co-chercheur principal), Ph.D., Professeur et chercheur en génomique des populations, Université de Montréal.

Claude Laberge (co-chercheur), M.D., Ph. D., médecin et généticien, Professeur associé, Université de Montréal.



Catherine Boileau, (associée de recherche), Ph.D., Directrice de l'Épidémiologie, CARTaGENE.



PARTENAIRES

Le *Projet de partenariat canadien Espoir pour demain* (CPTP), une plateforme de recherche qui regroupe des biobanques canadiennes, dont celle de CARTaGENE.

La *Régie de l'assurance maladie du Québec* (RAMQ), par le biais du Service CARTaGENE-RAMQ (Service CaG-RAMQ), est chargée de la conservation des formulaires de consentement et des renseignements personnels des participants.



La *Biobanque Génome Québec – Centre hospitalier affilié universitaire régional de Chicoutimi* (Biobanque GQ-CAURC) à Saguenay conserve la Biobanque de CARTaGENE (échantillons de sang et d'urine).



FINANCEMENT

Le volet Environnement et Nutrition de CARTaGENE est financé par le *Partenariat canadien contre le cancer* (CPAC).



Merci de prendre le temps de réfléchir à CARTaGENE!



L'emploi du masculin dans cette brochure a pour but d'alléger le texte.

This brochure is also available in English.

CARTaGENE - VOLET ENVIRONNEMENT ET NUTRITION

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT : MODULE ENVIRONNEMENT

Chercheurs : Bartha Maria Knoppers (chercheur principal), Ph. D., Professeure, Faculté de droit, Université de Montréal. Philip Awadalla (co-chercheur principal), Ph.D., Professeur et chercheur en génomique des populations, Université de Montréal. Claude Laberge (co-chercheur), M.D., Ph. D., médecin et généticien, Professeur associé, Université de Montréal. Catherine Boileau, (associée de recherche), Ph.D., Directrice de l'Épidémiologie, CARTaGENE.

Collaborateurs : les questionnaires ont été développés en collaboration avec un groupe d'experts en environnement (*CPTP-Environmental Task Force*) sous la coordination d'Anya Keefe (University of British Columbia).

Source de financement : Partenariat canadien contre le cancer (CPAC).

Le but du module **Environnement** de CARTaGENE est d'enrichir sa base de données en y ajoutant des données relatives à l'exposition environnementale résidentielle et de travail des participants.

En signant ce formulaire de consentement, j'accepte de participer au module **Environnement** de CARTaGENE et j'affirme que :

- J'ai lu et compris la brochure d'information du volet **Environnement** et **Nutrition**. J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir et prendre une décision concernant ma participation.
- J'accepte de compléter le questionnaire sur l'environnement résidentiel et l'environnement de travail.
- J'accepte que les données recueillies par ces questionnaires soient transmises, sous forme codée, à CARTaGENE.
- J'accepte que les renseignements personnels qui me concernent soient conservés par la Centrale d'appel et, à la fin du volet **Environnement** et **Nutrition**, par la RAMQ ou toute autre instance désignée par CARTaGENE.
- Je comprends que les adresses que je fournirai en réponse au questionnaire ne seront pas intégrées dans la banque de données de CARTaGENE et, par conséquent, ne seront transmises à aucun chercheur.
- Je comprends et j'accepte que le code postal complet constitue un renseignement

personnel susceptible, dans certaines circonstances, d'identifier un individu, une famille ou une communauté et que j'ai le choix d'en indiquer uniquement les trois (3) premiers caractères ou encore la totalité (six (6) caractères). Je comprends également que mon code postal complet ne sera pas remis aux chercheurs.

- Je comprends et j'accepte que je n'aurai jamais accès aux données me concernant qui ont été collectées dans le cadre du module **Environnement** et qui seront conservées par CARTaGENE.
- J'accepte que les données conservées par CARTaGENE soient détruites à la fin de CARTaGENE, prévue le 31 décembre 2058 à moins que CARTaGENE n'en décide autrement et que l'instance responsable de l'évaluation et du suivi éthique de CARTaGENE donne son aval.
- J'accepte que les données me concernant, une fois codées, soient utilisées par des chercheurs du Québec, du Canada, ou d'autres pays, dans le cadre de recherches sur la santé ou la génomique, ayant obtenu les approbations scientifiques et éthiques requises.
- Je comprends que je ne recevrai aucun bénéfice, financier ou autre, pour ma participation au module **Environnement**, même si un test ou tout autre produit était élaboré grâce à mes données conservées par CARTaGENE et parvenait à être commercialisé.
- Je comprends qu'après mon décès, mes données ne pourront plus être retirées de CARTaGENE, à moins d'instructions claires, à cet effet, dans mon testament ou dans tout autre document ayant une valeur légale.
- Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux me retirer à tout moment sans donner de raison, en composant le 1- 877- 263-2360. J'autorise la RAMQ, ou toute autre instance agissant au nom de CARTaGENE, à informer CARTaGENE de la fin de ma participation, si je me retire, afin qu'il détruise les données me concernant, qui n'ont pas encore été utilisées par des chercheurs.

Personnes-ressources

Pour obtenir des renseignements supplémentaires :

- ◆ consultez le site Internet de CARTaGENE au : www.cartagene.qc.ca
- ◆ communiquez sans frais avec la Centrale d'appel (Jolicoeur et associés):
 - par téléphone au : 1-800-636-3106 poste 104
 - par courriel au : cartagene@etudesondage.com

Pour vous retirer de CARTaGENE :

- ◆ communiquez sans frais avec la RAMQ au : 1- 877- 263-2360

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'Ombudsman de l'Université de Montréal au numéro de téléphone 514 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca (les appels à frais virés sont acceptés).

En acceptant de participer à ce volet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Signature du participant : _____ Date : _____

Ou coordonnées du participant (Application Web)

Nom : _____ Prénom : _____ Date : _____

Adresse

Une copie du présent formulaire doit être conservée par le participant

CARTaGENE - VOLET ENVIRONNEMENT ET NUTRITION

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT : MODULE NUTRITION

Chercheurs : Bartha Maria Knoppers (chercheur principal), Ph. D., Professeure, Faculté de droit, Université de Montréal. Philip Awadalla (co-chercheur principal), Ph.D., Professeur et chercheur en génomique des populations, Université de Montréal. Claude Laberge (co-chercheur), M.D., Ph. D., médecin et généticien, Professeur associé, Université de Montréal. Catherine Boileau, (associée de recherche), Ph.D., Directrice de l'Épidémiologie, CARTaGENE.

Collaborateurs : le questionnaire a été développé en collaboration avec un groupe d'experts en nutrition sous la coordination de Dr. Ilona Csizmadi (Department of Population Health Research, Alberta Health Services) et avec la participation de Dr Anita Koushik (Université de Montréal).

Source de financement : Partenariat canadien contre le cancer (CPAC).

Le but du module sur la **Nutrition** de CARTaGENE est d'enrichir sa base de données en y ajoutant des données relatives aux habitudes alimentaires des participants.

En signant ce formulaire de consentement, j'accepte de participer au module **Nutrition** de CARTaGENE et j'affirme que :

- J'ai lu et compris la brochure d'information du volet **Environnement** et **Nutrition**. J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir et prendre une décision concernant ma participation.
- J'accepte de compléter le questionnaire sur les habitudes alimentaires.
- J'accepte que les données recueillies dans le cadre du questionnaire sur les habitudes alimentaires soient transmises, sous forme codée, à CARTaGENE.
- J'accepte que les renseignements personnels qui me concernent soient conservés par la Centrale d'appel et, à la fin du volet **Environnement** et **Nutrition**, par la RAMQ ou toute autre instance désignée par CARTaGENE.
- Je comprends et j'accepte que je n'aurai jamais accès aux données me concernant qui ont été collectées dans le cadre du module **Nutrition** et qui seront conservées par CARTaGENE.
- J'accepte que les données conservées par CARTaGENE soient détruites à la fin de

CARTaGENE, prévue le 31 décembre 2058 à moins que CARTaGENE n'en décide autrement et que l'instance responsable de l'évaluation et du suivi éthique de CARTaGENE donne son aval.

- J'accepte que les données me concernant, une fois codées, soient utilisées par des chercheurs du Québec, du Canada, ou d'autres pays, dans le cadre de recherches sur la santé ou la génomique, ayant obtenu les approbations scientifiques et éthiques requises.
- Je comprends que je ne recevrai aucun bénéfice, financier ou autre, pour ma participation au module **Nutrition** de CARTaGENE, même si un test ou tout autre produit était élaboré grâce à mes données conservées par CARTaGENE et parvenait à être commercialisé.
- Je comprends qu'après mon décès, mes données ne pourront plus être retirées de CARTaGENE, à moins d'instructions claires, à cet effet, dans mon testament ou dans tout autre document ayant une valeur légale.
- Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux me retirer à tout moment sans donner de raison, en composant le 1-877-263-2360. J'autorise le Service CaG-RAMQ, ou toute autre instance agissant au nom de CARTaGENE, à informer CARTaGENE de la fin de ma participation, si je me retire, afin qu'il détruise les données me concernant, qui n'ont pas encore été utilisées par des chercheurs.

Personnes-ressources

Pour obtenir des renseignements supplémentaires :

- ◆ consultez le site Internet de CARTaGENE au : www.cartagene.qc.ca
- ◆ communiquez sans frais avec la Centrale d'appel :
 - par téléphone au : 1-800-636-3106 poste 104
 - par courriel au : cartagene@etudesondage.com

Pour vous retirer de CARTaGENE:

- ◆ communiquez sans frais avec la RAMQ au : 1- 877- 263-2360

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'Ombudsman de l'Université de Montréal au numéro de téléphone 514 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca (les appels à frais virés sont acceptés).

En acceptant de participer à ce volet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Signature du participant : _____ Date : _____

Ou coordonnées du participant (Application Web)

Nom : _____ Prénom : _____ Date : _____

Adresse : _____

Une copie du présent formulaire doit être conservée par le participant

Centre d'appel Jolicoeur & Associés
1-800-636-3106 extension 104
cartagene@etudesondage.com
www.etudesondage.com
www.cartagene.qc.ca

