POLITIQUE d'ACCÈS À CARTaGENE

CARTaGENE

(ci-après appelé « **CARTaGENE** »)

Politique d'Accès et d'Utilisation des Données et des Échantillons Biologiques

(ci-après appelée la « **Politique d'Accès** »)

1. Contexte

CARTaGENE est une infrastructure de recherche et un projet de recherche scientifique qui sert à la recherche en santé et en génomique des populations. Afin d'atteindre ses objectifs, CARTaGENE a recueilli des données et des échantillons biologiques de participants (les « **Données** ») (les « **Échantillons Biologiques** »), et a constitué une banque des Données et une banque d'Échantillons Biologiques (la « **Biobanque de CARTaGENE** ») (les « **Banques de CARTaGENE** »). De plus, CARTaGENE désire permettre à des membres de la communauté scientifique de consulter et d'utiliser les Données et les Échantillons Biologiques pour réaliser des travaux de recherche.

2. Objet

La Politique d'Accès a pour objet d'encadrer les demandes qui seront faites par des chercheurs qui souhaitent utiliser des Données et / ou des Échantillons Biologiques (les « **Demandes d'Accès** »). Pour qu'elle soit autorisée, cette utilisation devra être conforme aux engagements pris par le CHU Sainte-Justine envers les participants dans le cadre de CARTaGENE, ainsi que dans le respect des Politiques et Règlements en vigueur au CHU Sainte-Justine.

3. Conditions d'utilisation des Données et des Échantillons Biologiques

3.1. Les Données et les Échantillons Biologiques sont fournis par les participants qui les confient au CHU Sainte-Justine aux fins de CARTaGENE. L'accès aux Données ou aux Échantillons Biologiques ainsi que leur utilisation doivent être faits dans le respect des conditions et selon les modalités suivantes :

a) L'une des priorités de CARTaGENE est d'assurer le respect de la dignité et la protection des participants, plus particulièrement de leur vie privée. Les chercheurs qui consultent ou utilisent des Données ou des Échantillons Biologiques doivent aussi respecter la dignité et assurer la protection de la vie privée des participants.

b) Le processus de cueillette des Données et des Échantillons Biologiques ainsi que les conditions de leur conservation et de leur utilisation, ne doivent pas permettre aux chercheurs qui recevraient des Données ou des Échantillons Biologiques d'identifier le participant qui les a fournis. Pour plus de sécurité, le *Contrat d'Accès* que devra signer le Chercheur (voir clause 8.1) devra mentionner que le chercheur s'engage à garder confidentiel tout renseignement personnel d'un participant dont il pourrait prendre connaissance, même involontairement.

c) Les Données et /ou les Échantillons Biologiques peuvent être consultés ou utilisés par des personnes qui réalisent des activités de recherche, tant dans le secteur académique (les universités, instituts de recherche), dans le secteur public (les ministères, agences gouvernementales, centres hospitaliers), que dans le secteur privé (les entreprises commerciales ou industrielles). Toutefois, le Chercheur doit garantir que l'utilisation des Données et / ou des Échantillons Biologiques ne doit pas être faite au bénéfice d'une compagnie d'assurance ou d'un employeur d'un participant.

d) Avant de soumettre une Demande d'Accès, le Chercheur concerné doit obtenir l'approbation éthique du comité d'éthique de son Institution académique affiliée ou de l'organisme auquel il est rattaché, ou de l'instance équivalente désignée par l'entreprise dont il est l'employé.

e) L'accès ou l'utilisation est approuvé par le Comité d'Accès (en anglais « Sample and Data Access Committee ») (le «**SDAC**»), pour un seul projet de recherche déterminé à la fois.

f) Une fois ce projet de recherche approuvé, tout changement significatif apporté au protocole du projet de recherche doit être porté à la connaissance du SDAC qui décidera de maintenir ou non son approbation, en évaluant le changement selon les dispositions de l'article 7 de la *Politique d'Accès.* Le changement demandé n'ayant pas reçu l'approbation du SDAC lorsque requis, ne peut être apporté au protocole du projet de recherche concerné. Si le chercheur souhaite tout de même que ce changement soit apporté au protocole, il devra en discuter avec le coordonnateur de l'accès qui déterminera avec le SDAC les modalités et les conditions de la fin de la collaboration entre le Chercheur et CARTaGENE, et plus précisément, la manière dont les Données et / ou les Échantillons Biologiques déjà remis au Chercheur devront être traités.

3.2. Toute information relative à une Demande d'Accès communiquée par le Chercheur à CARTaGENE ou au SDAC, sera gardée confidentielle tant par les membres du personnel de CARTaGENE que par les membres du SDAC. Toutefois, lorsque la Demande d'Accès aura été accueillie favorablement par le SDAC, les informations suivantes seront diffusées publiquement sur le site web de CARTaGENE ou par tout autre moyen de communication jugé pertinent par CARTaGENE :

(i) Titre et bref résumé vulgarisé du projet de recherche ;

(ii) Identité des chercheurs ainsi qu'une brève description de leur formation académique et expérience professionnelle ;
(iii) Employeur et /ou établissement d'affiliation ;
(iv) Provenance des fonds pour le financement du projet de recherche ;
(v) Date de début et de fin prévue du projet de recherche ;
(vi) Une fois le projet de recherche complété, un résumé des résultats et des bénéfices pour la population en général et la santé publique.

4. Comité d'Accès aux Données et aux Échantillons Biologiques (« SDAC »)

Le SDAC a le mandat de veiller au respect de la *Politique d'Accès* à l'égard de toute demande provenant d'un chercheur relativement à l'accès et à l'utilisation des Données et / ou des Échantillons Biologiques.

4.1. Composition

4.1.1. Le SDAC est composé de neuf (9) membres, dont sept (7) sont désignés par le Directeur de la recherche du CHU Sainte-Justine après consultation auprès du (des) Directeur(s) Scientifique(s) de CARTaGENE. L'expertise de ces sept (7) membres devra au moins couvrir les domaines suivants : génomique de la population, épidémiologie, santé publique et informatique.

Les deux (2) autres membres du SDAC sont membres d'office à titre d'observateurs sans droit de vote. Il s'agit de deux employés de CARTaGENE, dont le coordonnateur de l'accès.

4.1.2. Les membres du SDAC ne peuvent être employés ou chercheurs de CARTaGENE, et ne peuvent siéger sur un autre comité interne de CARTaGENE, à l'exception des observateurs.

4.1.3. Les membres du SDAC désignent entre eux le Président et le Vice-Président, ce dernier assumant les fonctions du Président en son absence. Le président a notamment le pouvoir d'émettre l'approbation d'une Demande d'Accès dans les cas suivants :

a) Le SDAC a déjà examiné la Demande d'Accès et a requis que des modifications soient apportées au projet de recherche pour qu'il puisse donner son approbation et, de l'avis du Président, les modifications exigées par le SDAC ont été effectuées ;

b) Le projet de recherche a été approuvé par le SDAC et des modifications mineures relativement à la confidentialité, la sécurité ou l'intégrité des Données et / ou des Échantillons Biologiques visés par la Demande d'Accès, ont été apportées au projet de recherche.

4.1.4. En collaboration avec le Président du SDAC, le coordonnateur de l'accès de CARTaGENE, ou son délégué, voit à la conformité des réunions tenues, des procès-verbaux et des décisions rendues en fonction de la présente Politique.

4.1.5. S'il le juge opportun, le SDAC peut solliciter l'avis d'un expert qui n'est pas membre du SDAC afin de l'éclairer sur l'évaluation de la Demande d'Accès. Cet expert ne doit pas être un employé ni un chercheur de CARTaGENE et il ne peut être membre d'aucun comité interne de CARTaGENE.

4.1.6. Un membre du SDAC peut démissionner suite à un préavis de trente (30) jours donné par écrit au Président. Après consultation avec le Directeur Scientifique de CARTaGENE, le Directeur général du CHU Sainte-Justine peut mettre fin au mandat d'un membre notamment si le membre est en conflit d'intérêts ou s'il est absent à plus de trois (3) reprises aux réunions auxquelles il a été dûment convoqué.

4.2. Mandats

4.2.1. Le mandat des membres du SDAC est d'une durée de deux (2) ans, renouvelable deux (2) fois, pour un total de six (6) ans, à moins d'une extension accordée par le SDAC, dans l'intérêt de CARTaGENE.

4.2.2. Dans le cas où un membre du SDAC est sur le point d'accéder à la Présidence ou la Vice-Présidence, s'il a atteint la limite de son mandat (6 ans), celui-ci pourra être étendu pour lui permettre d'assumer ces rôles.

4.2.3. La durée du mandat des Président et Vice-Président est de quatre (4 ans), avec possibilité d'un renouvellement sur vote du SDAC, dans l'intérêt de CARTaGENE.

4.3. Réunions du SDAC

4.3.1. Le SDAC se réunit au moins quatre (4) fois par année pour examiner les Demandes d'Accès ou d'Utilisation qui ont été adressées à CARTaGENE. Les membres peuvent assister à la réunion en personne, par vidéoconférence ou par téléphone. De plus, en ce qui concerne la procédure accélérée, les échanges (incluant le vote) pourront se faire par écrit, si le Président le juge opportun.

4.3.2. Les membres du SDAC présents à une réunion obtiendront une compensation monétaire et, s'il y lieu, un remboursement de leurs frais de déplacement.

4.3.3. Pour s'assurer que le quorum soit atteint et qu'une réunion soit tenue validement, la moitié (50%) des membres ayant droit de vote plus un devront être présents dont le Président ou en son absence, le Vice-Président.

4.3.4. Le coordonnateur de l'accès de CARTaGENE ou son délégué, convoque les réunions par écrit par télécopieur ou par courriel, au moins dix (10) jours

ouvrables avant la date prévue de la réunion. L'avis de convocation doit contenir un projet d'ordre du jour incluant une copie des Demandes d'Accès qui seront examinées durant la réunion et de tous les documents pertinents s'y rapportant. À l'issue d'une réunion, le coordonnateur de l'accès de CARTaGENE rédige le procès-verbal qui doit être approuvé par le SDAC à sa réunion suivante.

4.4. Conflit d'intérêts et confidentialité

4.4.1. Tout membre du SDAC ayant un intérêt personnel dans un projet de recherche pour lequel une Demande d'Accès a été soumise au SDAC, en particulier si le membre est le Chercheur visé par la Demande d'Accès ou en raison de relations d'affaires ou familiales, doit déclarer cet intérêt aux membres du SDAC présents et se retirer de la réunion au moment où cette Demande d'Accès sera examinée par le SDAC. Plus particulièrement, les membres du SDAC doivent déclarer tout lien avec les personnes, institutions académiques, organismes ou sociétés contribuant ou ayant contribué au projet de recherche pour lequel une Demande d'Accès a été soumise à l'approbation du SDAC.

4.4.2. De plus, tous les membres du SDAC, incluant son personnel de soutien ainsi que toute personne convoquée à une réunion, doit s'engager à garder confidentiels les renseignements et les documents qui lui ont été remis ou qui ont été portés à sa connaissance en rapport avec la réunion ou sa participation au SDAC, ainsi que les délibérations et le procès-verbal afférents à toute réunion du SDAC.

5. <u>Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (« CER »)</u>

5.1. Le CER a été créé par les *Statuts du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine* qui détermine sa composition et son fonctionnement.

5.2. Le CER a pour mandat d'approuver, modifier, suspendre ou refuser les projets de recherche impliquant des êtres humains soumis par des professeurs, des chercheurs et des étudiants conjointement avec leurs directeurs de recherche, qu'ils soient réalisés sur les lieux ou à l'extérieur du CHU Sainte-Justine.

5.3. Dans le cadre de CARTaGENE, le CER est informé de tous les projets de recherche ayant fait l'objet d'une Demande d'Accès par le biais d'un rapport annuel soumis par CARTaGENE.

6. <u>Traitement d'une Demande d'Accès par le SDAC</u>

6.1. Dépôt d'une Demande d'Accès

6.1.1. Le chercheur qui désire utiliser des Données et / ou des Échantillons Biologiques doit en faire la demande en ligne sur le « Sample and Data Access System » de CARTaGENE (www.sdas.cartagene.qc.ca/). La Demande d'Accès est étudiée de manière préliminaire par CARTaGENE afin de déterminer si les Données et / ou les Échantillons Biologiques requis par le Chercheur existent et s'ils sont disponibles, selon les critères fixés par CARTaGENE et dans le respect de ses objectifs.

6.1.2. Le cas échéant, la Demande d'Accès est transmise au SDAC pour examen et décision.

6.1.3. La Demande d'Accès doit être approuvée par le SDAC pour que le Chercheur ait accès aux Données et / ou aux Échantillons Biologiques,

6.1.4. Si la Demande d'Accès provient du Directeur Scientifique de CARTaGENE, elle doit être traitée comme toute autre Demande d'Accès provenant de tout autre Chercheur et obtenir l'autorisation du SDAC.

6.2. SDAC

6.2.1. Le SDAC examine les Demandes d'Accès selon les critères d'évaluation présentés dans l'Article 7 de la présente Politique.

6.2.2. Les décisions du SDAC sont prises à la majorité absolue des voix. Le SDAC doit rendre ses décisions par écrit, en précisant les raisons de sa décision, laquelle doit être communiquée au Chercheur impliqué dans les deux (2) semaines suivant la prise de la décision. Dans un même temps, une copie de la décision doit être transmise à la personne en charge de la coordination de l'accès de CARTaGENE.

6.2.3. La décision favorable à la Demande doit indiquer au Chercheur (1) la durée de l'accès ou de l'utilisation accordée (2) les obligations du Chercheur en ce qui a trait aux consignes de sécurité relatives à l'accès, l'utilisation, la conservation et le transfert des Données et / ou des Échantillons Biologiques, s'il y a lieu, et (3) les obligations du Chercheur quant à la façon dont les Données et / ou les Échantillons Biologiques doivent être traiter une fois leur consultation ou leur utilisation terminée.

6.2.4. En cas d'approbation conditionnelle, la décision devra inclure de manière détaillée les conditions imposées par le SDAC au Chercheur concerné.

6.2.5. En cas de décision défavorable, le SDAC peut inclure dans sa décision, s'il le juge opportun, des suggestions de modifications que le Chercheur pourrait apporter à sa Demande d'Accès ou d'Utilisation, ou à son projet de recherche afin d'obtenir une décision favorable.

7. Critères d'évaluation d'une Demande d'Accès par le SDAC

Le SDAC doit évaluer toute Demande d'Accès à la lumière des critères suivants :

a) Le respect des conditions d'utilisation énumérées à l'article 3 de la *Politique d'Accès* ;

b) La qualité scientifique du projet de recherche concerné par la Demande, dont :

   (i) Le bien-fondé de l'hypothèse ;
   (ii) Les objectifs et la méthodologie du projet de recherche ;
   (iii) La probabilité que les résultats du projet de recherche puissent bénéficier à la communauté scientifique en général et à la population ;

c) La compatibilité de l'objet du projet de recherche concerné ainsi que du déroulement prévu des travaux s'y rapportant, des sources de financement ainsi que de la gouvernance des activités du projet de recherche, en lien avec les objectifs de CARTaGENE ;

d) Les mesures de sécurité fiables établies pour la conservation et le transfert des Données et des Échantillons Biologiques ;

e) L'existence de ressources matérielles dont les ressources financières suffisantes pour permettre au projet de recherche de se dérouler tel que prévu et qu'il génère des résultats concrets et utiles ;

f) Les qualifications, les compétences et l'expérience des Chercheurs et du personnel de recherche impliqués dans la réalisation du projet de recherche concerné ;

g) La quantité d'Échantillons Biologiques requis pour le projet de recherche concerné ;

h) Le fait que d'autres projets portant sur le même sujet aient déjà bénéficié des Données et / ou des Échantillons Biologiques ;

i) La probabilité que le projet de recherche permette l'acquisition et la diffusion de nouvelles connaissances dans certains domaines tels que la génomique, les sciences biomédicales, la médecine clinique, l'épidémiologie ou la santé publique ;

j) Tout autre critère que le Directeur général du CHU Sainte-Justine ou son délégué, ou CARTaGENE jugera pertinent d'ajouter à cette liste.

8. Accès et utilisation des Données ou des Échantillons Biologiques par le chercheur

8.1. Contrat d'accès

8.1.1. Un Chercheur dont la Demande d'accès a été approuvée par le SDAC, ainsi que l'employeur du Chercheur, l'organisme, l'entreprise ou l'institution académique

auquel il est affilié (« **l'Institution** »), devront compléter et signer un document standardisé qui sera adapté pour contenir les droits et obligations du Chercheur relativement aux Données et / ou aux Échantillons Biologiques pour lesquels l'autorisation d'accès ou d'utilisation a été accordée (le « **Contrat d'Accès** »).

8.1.2. Les modalités de transfert des Données et / ou des Échantillons au Chercheur dont la demande aura été approuvée, seront établies par CARTaGENE et le SDAC, selon les besoins exprimés par le Chercheur relativement à l'exécution de son protocole de recherche. Ces modalités feront l'objet d'annexes qui seront jointes au Contrat d'Accès.

8.1.3. CARTaGENE aura le droit de faire une vérification auprès du Chercheur afin de s'assurer que les conditions stipulées au paragraphe 8.1.2 précédent sont respectées. Si CARTaGENE le juge opportun, il pourra faire des recommandations au Chercheur et à l'Institution afin d'améliorer leur conformité aux conditions et ceux-ci devront mettre en œuvre les recommandations formulées.

8.2. Retour et publication des résultats

8.2.1. Afin d'améliorer ses banques de Données et / ou d'Échantillons Biologiques, CARTaGENE doit être informé des résultats découlant des projets de recherche impliquant l'Accès ou l'Utilisation des Données et / ou d'Échantillons Biologiques. Au moment de rendre sa décision, le SDAC indiquera, au Chercheur concerné, la nature exacte des résultats dont il devra faire part à CARTaGENE, le format dans lequel ceux-ci devront être transmis ainsi que le délai accordé au Chercheur pour les transmettre. Si le Chercheur concerné est le Directeur Scientifique de CARTaGENE, il devra remettre les résultats au Curateur des Données de CARTaGENE. Tous les résultats sont versés dans la Banque de Données ou dans la Biobanque de CARTaGENE, selon le cas.

8.2.2. Lorsque certains résultats nécessitent des démarches supplémentaires pour protéger les droits de propriété intellectuelle s'y rapportant, le Chercheur peut en faire part au SDAC et obtenir que son obligation de divulguer certains de ces résultats à CARTaGENE soit reportée jusqu'à ce que les protections soient obtenues.

8.2.3. Les Chercheurs qui ont consulté ou utilisé des Données et / ou des Échantillons Biologiques sont invités à publier les résultats découlant de leur projet de recherche afin que la communauté scientifique et la population en général puissent en bénéficier. Lorsqu'applicable, le Chercheur concerné devra mentionner dans ses publications ou ses présentations, que les Données et / ou les Échantillons Biologiques utilisés proviennent de la Banque de Données ou de la Biobanque de CARTaGENE, selon le cas. Avant que les résultats ne soient publiés, le Chercheur concerné devra fournir à CARTaGENE un exemplaire du manuscrit qu'il a l'intention de publier afin que CARTaGENE s'assure que ce texte ne permette pas d'identifier un participant ou de stigmatiser un groupe de

participants. La réponse de CARTaGENE devra être communiquée au Chercheur concerné au plus tard dans les quinze (15) jours suivant la transmission de son manuscrit à CARTaGENE.

8.2.4. Sous réserve des dispositions du paragraphe 8.4.4 des présentes concernant le résumé des résultats, CARTaGENE pourra, à son gré, déposer les documents en format numérique sur le site internet de CARTaGENE. Si une autorisation est requise pour ce faire, par exemple d'un éditeur du texte, elle devra être fournie par le chercheur concerné à CARTaGENE.

8.3. Propriété intellectuelle

Le CHU Sainte-Justine ne revendique aucun droit de propriété intellectuelle relative aux résultats, découvertes, inventions ou œuvres qui pourraient découler d'un projet de recherche pour lequel des Données et / ou des Échantillons Biologiques ont été consultés ou utilisés.

8.4. Suivi et Rapports

8.4.1. Tout chercheur dont la Demande d'Accès a été approuvée, doit accepter que CARTaGENE puisse procéder à une inspection des endroits où les Échantillons Biologiques et les Données pourraient être conservés ou utilisés, plus particulièrement afin d'assurer que les déclarations faites par les Chercheurs sur la nature et le déroulement de leurs activités de recherche soient conformes. Le Chercheur devra aussi permettre à CARTaGENE d'accéder à ses livres ou registres en rapport avec le projet de recherche concerné.

8.4.2. En sus des obligations qui lui incombent relativement aux approbations du SDAC, le Chercheur doit porter sans délai à l'attention de CARTaGENE les situations suivantes :

(i) Toute situation mettant en péril la confidentialité d'informations relatives à un participant ;
(ii) Toute situation susceptible d'affecter la sécurité ou l'intégrité des Données et / ou des Échantillons Biologiques visés par l'autorisation d'accès ou d'utilisation ;
(iii) Toute suspension ou retrait d'une autorisation donnée par une instance ou un organisme autre que CARTaGENE et qui est requise pour la réalisation de son projet de recherche ;
(iv) Toute modification significative apportée au protocole de recherche ou à son déroulement, incluant l'ajout de nouveaux chercheurs à celui auquel l'autorisation d'accès ou d'utilisation a été accordée.

8.4.3. Le chercheur doit faire parvenir à CARTaGENE un rapport annuel faisant état de la progression ou des accomplissements du Projet de Recherche concerné et, la dernière année, un rapport final à la fin du Projet de Recherche détaillant ses

conclusions et ses résultats. Si le projet de recherche dure moins d'un (1) an, ce rapport sera final. CARTaGENE transmettra, à la demande, ces rapports au SDAC. Le SDAC pourront exiger que des rapports soient remis plus fréquemment par le Chercheur.

8.4.4. Le Chercheur doit transmettre au coordonnateur de l'accès de CARTaGENE, un résumé du Projet de recherche (au début) et des résultats (à la fin), en langage accessible au grand public, pour publication sur le site internet de CARTaGENE.

8.5. Fin de l'accès ou de l'utilisation

8.5.1. À l'arrivée du terme de la période pour laquelle l'Accès ou l'Utilisation a été approuvé, telle que prévu au Contrat d'Accès, ou lorsque la consultation ou l'utilisation des Données et / ou des Échantillons Biologiques est terminée, le Chercheur doit en informer CARTaGENE et respecter les exigences du Contrat d'Accès relatives à ce qui doit être fait des Données ou des Échantillons Biologiques concernés. Le Chercheur doit aussi attester par écrit à CARTaGENE qu'il s'est conformé à ces exigences.

8.5.2. À l'arrivée du terme de la période d'accès ou d'utilisation prévue au Contrat d'Accès, le chercheur peut demander que ce terme soit prolongé en procédant comme il est stipulé au paragraphe 3.1 f) de la *Politique d'Accès* pour apporter des modifications significatives au protocole de recherche.

9. Frais

9.1. Des frais sont requis de la part du Chercheur qui soumet une Demande d'Accès. Ces frais deviennent exigibles au moment où le projet de recherche est approuvé par le SDAC. Le montant des frais est indiqué dans le Contrat d'Accès. Il vise notamment à rembourser le coût de la préparation et de l'extraction des Données et / ou des Échantillons Biologiques, ainsi qu'à acquitter les frais de traitements et d'analyse d'une demande d'accès ou d'utilisation.

9.2. Les frais de transport pour les Échantillons Biologiques ne sont pas inclus dans ces frais. Ils devront être payés par le Chercheur au moment où il transmettra sa demande de livraison à CARTaGENE.

10. Défaut et résiliation

Si le Chercheur et/ou l'Institution fait défaut de se conformer aux obligations énoncées dans la *Politique d'accès* ou dans le Contrat d'Accès, des mesures pourront être prises par le Comité d'Accès et/ou le CHU Sainte-Justine pour récupérer les Données et/ou les Échantillons Biologiques remis au Chercheur et/ou à l'Institution et l'autorisation d'accès pourra immédiatement être révoquée. Ces mesures pourront inclure l'interdiction d'accès futur aux Données et/ou Échantillons Biologiques de CARTaGENE ainsi que l'interdiction d'utiliser les

Données et/ou Échantillons Biologiques ou les résultats découlant des travaux de recherche réalisés à l'aide de ceux-ci.

11. Recours du CHU Sainte-Justine

Le CHU Sainte-Justine réserve tous ses droits à l'égard de tout Chercheur concerné par une Demande d'Accès, et de son Institution, si ceux-ci ou l'un d'eux contrevient aux dispositions de la *Politique d'Accès* ou du Contrat d'Accès conclu par eux.

12. Amendement à la Politique d'accès

Tout amendement à la *Politique d'Accès* doit être fait par le CHU Sainte-Justine, sur recommandation de CARTaGENE et du SDAC. De plus, l'amendement doit être approuvé par le CER.

13. Responsable de l'application de la Politique d'Accès

Le Directeur général du **CHU Sainte-Justine** voit à l'application de la *Politique d'accès.*