

ENQUÊTE DE SUIVI DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA COHORTE CARTaGENE

INFORMATION

CARTaGENE est la plus grande biobanque populationnelle pour la recherche en santé au Québec. Plus de 43 000 Québécoises et Québécois ont participé au projet et ont fourni des informations détaillées sur leur santé et leur mode de vie afin de créer une ressource pour aider les chercheurs à mieux comprendre les causes des maladies comme les maladies du cœur, le diabète, le cancer et la démence.

CARTaGENE lance sa première enquête de suivi de l'état de santé de ses participants en utilisant un nouveau portail-participants. Cette brochure d'information s'adresse à tous les participants de CARTaGENE qui seraient intéressés à prendre part à cette première enquête de suivi de l'état de santé.

ADHÉSION AU PORTAIL-PARTICIPANTS DE CARTaGENE

En vous inscrivant dans le portail-participants, vous ferez partie de la liste d'individus qui recevront des invitations à participer à des enquêtes de suivi de leur état de santé et à d'autres études d'intérêt dans le futur. Ce portail en ligne (<https://www.participants.cartagene.qc.ca>) permettra aux participants de :

- compléter des questionnaires de santé;
- mettre à jour leurs informations personnelles et celles sur leur santé;
- recevoir des informations concernant les activités de CARTaGENE et d'autres projets d'intérêt.

PARTICIPATION À L'ENQUÊTE DE SUIVI DE L'ÉTAT DE SANTÉ

Cette enquête est le premier suivi qui sera fait à l'aide de ce nouveau portail-participants. Le questionnaire de suivi est semblable au questionnaire de santé initial de CARTaGENE et contient des questions sur les habitudes de vie, l'état de santé et l'historique familial de maladies. Le questionnaire peut être rempli en 45 à 60 minutes environ.

DROIT DE RETRAIT DU PARTICIPANT

Vous êtes **libre de participer** aux enquêtes de suivi et à toute autre étude pour laquelle vous aurez été invité à participer. Vous pouvez en tout temps **demander à ce que votre nom soit retiré de la liste d'inscrits sur le portail-participants** sans que cela n'implique une destruction des données et des échantillons biologiques recueillis à votre sujet depuis le début de votre participation à CARTaGENE. Si votre nom est retiré du portail-participants, vous ne recevrez plus d'invitations de la part de CARTaGENE pour participer aux enquêtes de suivi de l'état de santé ou à toute autre étude d'intérêt.

Vous pouvez également, en tout temps, **demander la destruction des informations et des échantillons biologiques recueillis depuis le début de votre participation à CARTaGENE.**

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

RISQUES ET BÉNÉFICES LIÉS À LA PARTICIPATION

Le principal inconvénient lié à la participation à l'enquête de suivi de l'état de santé de CARTaGENE est le temps consacré à compléter le questionnaire.

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

Les bénéfices : L'adhésion au portail-participants et la participation à cette première enquête de suivi de santé ne comportent aucun bénéfice direct pour les participants, mais ont l'avantage de faciliter la communication et d'assurer un lien à long-terme entre CARTaGENE et ses participants. De plus, il pourrait permettre d'améliorer les connaissances dans le domaine de la santé grâce aux études effectuées avec les données et les échantillons biologiques de CARTaGENE. Les participants ayant complété le questionnaire d'enquête de suivi de la santé pourront consulter les réponses fournies à des moments ultérieurs.

ACCÈS AUX DONNÉES ET AUX ÉCHANTILLONS BIOLOGIQUES DE CARTAGENE

L'encadrement relatif aux demandes d'accès aux données et aux échantillons biologiques par les chercheurs demeure le même que celui qui prévalait lors de votre participation initiale à CARTaGENE.

CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DES DONNÉES ET AUX ÉCHANTILLONS BIOLOGIQUES

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

COMMUNICATION DES RÉSULTATS AUX PARTICIPANTS

Aucun résultat individuel ne pourra vous être communiqué. Vous aurez néanmoins accès aux résultats généraux des recherches menées avec les données et les échantillons biologiques de CARTaGENE, lesquels apparaissent sur son site internet ou dans le cadre de l'infolettre annuelle publiée par CARTaGENE.

Pour obtenir des renseignements supplémentaires :

- Consultez le **site internet** de CARTaGENE au : www.cartagene.qc.ca
- Pour toute question sur CARTaGENE ou demande de retrait, communiquez sans frais avec l'Unité CaG-CHUSJ
Par téléphone : 1-877-263-2360 (sans frais)
Par courriel : unite.cartagene.hsj@sss.gouv.qc.ca
- Toute **plainte** relative à votre participation à cette recherche peut être adressée au Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CHU Ste-Justine
Par téléphone au : (514) 345-4749
Par courrier: Commissaire aux plaintes et à la qualité des services
CHU Sainte-Justine, pièce 1102
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5

Merci de prendre le temps de réfléchir à CARTaGENE !

CONSENTEMENT

Directeurs scientifiques : Sébastien Jacquemont, MD et Anne-Monique Nuyt, MD.

Institution hôte : Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine

Financement: CARTaGENE est financé par le Partenariat Canadien Contre le Cancer (“CPAC”) et par Génome Québec.

But de l’enquête de suivi de l’état de santé de CARTaGENE: Le but du suivi est de mettre à jour les données de santé collectées lors de la participation initiale à CARTaGENE, en utilisant un portail en ligne.

En acceptant ce formulaire de consentement, j’accepte de m’inscrire au portail-participants et de compléter le questionnaire de suivi de l’état de santé, et j’affirme que:

- J’ai lu et compris l’information contenue dans cette page. J’ai eu la possibilité de poser les questions nécessaires à ma compréhension et d’obtenir des réponses. J’accepte de compléter un questionnaire de suivi concernant ma santé et mes habitudes de vie.
- J’accepte que les données recueillies dans le questionnaire soient transmises, sous forme codée, à CARTaGENE.
- J’accepte que mes données, une fois codées, soient utilisées par des chercheurs du Québec, ou de l’extérieur dans le cadre d’études en santé ayant obtenues les approbations scientifique et éthique requises.
- Je comprends que je ne recevrai aucun bénéfice financier ou autre découlant d’une possible commercialisation d’un test ou de tout autre produit élaboré grâce à ma participation au projet CARTaGENE.
- Je comprends que je n’aurai jamais accès aux données me concernant qui seront conservés dans la banque CARTaGENE.
- Je comprends qu’après mon décès, mes données ne seront pas retirées de CARTaGENE, à moins d’instructions claires à cet effet, dans mon testament ou dans tout autre document ayant une valeur légale.
- Je comprends que ma participation est entièrement libre et volontaire et que je peux me retirer à tout moment sans donner de raison, en composant le 1-877-263-2360.

Je consens à m’inscrire sur le portail-participants et participer à l’enquête de suivi.