

Annexe 9 - Description du partage des données BQC19

La BQC19 adhère aux principes de la science ouverte, et les données accumulées dans la BQC19 pourront être partagées avec la communauté scientifique.

Domaines de données BQC19

Il existe deux types de domaines de données BQC19 : primaires et secondaires.

Les domaines primaires sont les domaines générés et entretenus par la BQC19. Ils contiennent les données sociodémographiques et cliniques, l'inventaire des échantillons et les résultats des analyses de bases effectuées pour les participants BQC19.

Les domaines secondaires sont les domaines qui seront générés par des chercheurs ayant utilisé les données ou échantillons BQC19. Ces données ne seront pas déposées dans Bento, et demeureront sous la responsabilité des chercheurs partenaires qui les auront générées.

Principe de partage des données

Les données seront partagées de la façon suivante : Chaque demande de partage de données sera évaluée par le comité d'accès indépendant. Les chercheurs demandant les données (ci-après appelés « chercheurs ») seront appelés à définir la population sur laquelle portera leur recherche, ainsi que les domaines de données contenus dans la BQC19 dont ils auront besoin pour mener à bien leur recherche. Par la suite, pour chaque individu défini dans la cohorte d'intérêt, toutes les informations associées à cet individu contenues dans les domaines de données requis seront partagées avec les chercheurs. Les données partagées seront toutes dé-identifiées.

Par exemple, si les chercheurs souhaitent étudier une cohorte d'individus hospitalisés pour la COVID-19 de janvier à mars 2021, les individus répondant à ces critères seront identifiés au sein de la BQC19. Par la suite, si les chercheurs font la demande des données cliniques et génomiques pour ces individus, l'entièreté de l'information contenue dans ces deux domaines de données (pour les individus identifiés) leur sera partagée de manière déidentifiée. Suite au partage, les chercheurs seront responsables de la sécurité des données. Un dictionnaire des données pour chaque domaine sera fourni avec le partage. Il appartiendra par la suite aux chercheurs de sélectionner et transformer les variables requises à leurs analyses. La BQC19 n'offrira pas de service de traitement des données au-delà de ce partage.