

CODA-19 Cadre de Gouvernance

Préliminaire

Propriété

Les données ont été obtenues grâce à une collaboration étroite entre les investigateurs principaux: Michaël Chassé et Louis Mullie au CHUM, Brent Richards au Jewish General Hospital, David Buckeridge au McGill University Health Center, Alexis Turgeon au CHU de Québec Université Laval, Patrick Archambault au CISSS Chaudière Appalache, Han Ting Wang à l'Hôpital Maisonneuve Rosemont et Yiorgos A. Cavayas à l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal. Puisque chaque institution est responsable de l'extraction et de la collecte des données dans son établissement, et que la banque sera stockée de façon distribuée dans chacun des établissements, chaque institution demeure propriétaire de son sous-ensemble de données et peut procéder aux analyses désirées et approuvées par son institution sur son sous-ensemble. L'établissement de rattachement des chercheurs et les chercheurs principaux resteront propriétaires de tout matériel acquis ou produit dans le cadre de cette banque.

Dans les situations où une équipe de recherche désire effectuer des travaux à l'aide de données provenant de plus d'un centre, un résumé du projet devra être soumis au comité de gouvernance qui devra approuver l'utilisation des données multicentriques. La demande devra être détaillée au plan méthodologique et devra planifier les coûts d'extraction et de manipulation des données qui seront associées à l'accès à la banque.

Instances de gouvernance et de gestion

Les instances impliquées dans la gouvernance et la gestion de la banque seront les chercheurs principaux de la banque.

Chercheurs

Les chercheurs principaux auront les responsabilités suivantes:

1. Établir des règles de fonctionnement en conformité avec le cadre de gestion des données propre à chaque établissement;
2. S'assurer que les règles et procédures énoncées dans le présent cadre et toute politique ou ligne directrice élaborée par les sites participants soient respectées;
3. Définir les orientations et priorités de développement de COVIDB;
4. Autoriser les accès à la banque pour leur site.

Responsabilités des sites

Le projet CODA-19 est développé dans le cadre d'un partenariat avec les établissements de santé identifiés. Les sites auront les responsabilités suivantes :

- 1) Soutenir les activités de collecte et d'extraction des données nécessaires pour alimenter la banque;
- 2) Encadrer au plan légal, éthique et confidentialité la gestion des données pour leur site;

- 3) Encadrer la gestion des ressources humaines nécessaires à l'extraction des données et au maintien de l'infrastructure de données;
- 4) Promouvoir l'utilisation des résultats des analyses de données de la banque à des fins d'amélioration des pratiques.

Coordination de la banque

La coordination des activités de CODA-19 sera assurée par un/une coordonnatrice à la recherche désignée par les chercheurs principaux. Elle aura pour fonctions de

- 1) Gérer les demandes des utilisateurs (recevoir les demandes d'accès; s'assurer que les demandes d'accès sont évaluées selon le cadre de gestion; informer les utilisateurs des décisions relatives à leurs demandes; guider les utilisateurs quant aux procédures d'accès;
- 2) Assurer les liens entre les sites;
- 3) Assurer les liaisons avec les comités d'éthique;
- 4) Veiller au respect de la confidentialité des informations, des données et de la sécurité de la banque;
- 5) Veiller au respect, par les utilisateurs de la banque, des règles inscrites dans ce cadre de gestion;
- 6) Assurer un suivi de l'utilisation des données

Financement de CODA-19

Le développement CODA-19 est assuré grâce à des fonds de recherche discrétionnaires des chercheurs principaux et est partiellement supporté par une bourse de démarrage IVADO (Chassé) et du Réseau Québécois de Bioinformatique. Cependant, à la fin de la subvention et de la phase de développement, l'exploitation de CODA-19 impliquera des coûts liés au salaire de la coordination de la banque, l'optimisation continue des infrastructures de données, l'analyse des données et le soutien. Pour les chercheurs principaux, ces frais seront imputés à des subventions de recherche en cours ou à venir. Pour les autres utilisateurs, les demandes d'accès aux données et de services sont sujettes à un recouvrement de coûts des opérations.

Changement de vocation, vente, fusion ou transfert de la banque

Les données ne pourront être utilisées à des fins autres que des activités de recherche et d'amélioration de la qualité reliés à la pandémie de COVID19. Toute procédure visant à changer la vocation de la banque devra faire l'objet d'une autorisation formelle des instances suivantes : a) le comité de gouvernance de la banque ; b) les établissements d'attache des chercheurs principaux pour chacune des sous-ensembles de CODA-19 ; c) le comité d'éthique de la recherche du CHUM qui agit en tant que Comité d'Éthique à la Recherche évaluateur.