

Registre Québec Douleur («Registre»)

Politique d'accès et utilisation des données («Politique d'accès»)

I. Contexte

Le registre est une base de données administrative et de recherche sur les patients souffrant de douleur chronique qui utilise des données démographiques communes, des descriptions cliniques identiques et des outils de mesure uniformes, validés et normalisés qui peuvent être utilisés pour promouvoir des normes de soins fondées sur des données probantes. La base de données est disponible pour faciliter et stimuler la recherche clinique sur la douleur pour les universités et l'industrie et pour fournir une meilleure compréhension de l'impact de la douleur chronique sur la société. Le Registre souhaite permettre aux membres de la communauté scientifique d'accéder et d'utiliser les données pour effectuer des recherches.

II. Objectif

La politique d'accès consiste à superviser les demandes que doivent présenter les chercheurs souhaitant utiliser des données (demandes de données). Pour être autorisée, une telle utilisation doit être faite en accord et en conformité avec cette politique.

III. Conditions d'utilisation des données

L'accès aux données et l'utilisation des données doivent être conformes aux conditions suivantes

1. Assurer la protection de la vie privée des participants au registre. Les informations personnelles sont confidentielles. Aucun accès aux données non anonymisées ne sera accordé
2. Les données sont disponibles pour des personnes qui mènent des activités de recherche, à la fois dans le secteur universitaire (par exemple: universités et instituts de

- recherche) et dans le secteur privé (industrie). L'industrie ne peut pas vendre les résultats des données à une autre organisation.
3. Avant que l'accès ne soit accordé au registre, le candidat ou le projet de recherche doit obtenir l'approbation du comité de révision scientifique (CRS) en soumettant un formulaire de demande de données.
 4. Une fois approuvée, toute modification substantielle de la conception de l'étude que le candidat souhaite apporter doit être transmise au CRS. Les modifications des données requises seront traitées comme une demande distincte.

Toutes les informations relatives à une demande d'accès resteront confidentielles.

IV. Comité de révision scientifique

Le registre a créé un Comité de révision scientifique (CRS) et donne à ce comité le mandat de veiller au respect de la politique d'accès à l'égard de toute demande et utilisation des données et d'en assurer l'intégrité scientifique. ~~Actuellement, le CRS est composé des principaux investisseurs du Registre.~~

V. Traitement d'une demande

- i. Le demandeur qui souhaite utiliser des données doit adresser une demande écrite au registre à l'aide du formulaire de demande de données et l'envoyer au CRS.
- ii. La demande d'accès est considérée comme « en cours d'examen » jusqu'à ce qu'il soit déterminé si les données ou les rapports peuvent être disponibles selon les critères du comité définis conformément aux objectifs du registre.
- iii. Le CRS reconnaît que l'examen des demandes doit être effectué en temps opportun.
- iv. Une décision en faveur de la demande, fournie dans une lettre d'entente, sera suivie d'une utilisation d'un « Accord d'accès aux données aux données »
- v. Une décision de refuser l'accès au registre peut inclure des suggestions de modification au demandeur qui pourraient amener la demande d'accès ou d'utilisation à une décision favorable.

VI. Critères d'évaluation d'une demande

Le Comité de révision scientifique doit évaluer toutes les demandes d'accès selon les critères suivants:

- i. Respect des conditions générales énumérées dans la section III (Conditions d'utilisation des données)

- ii. La qualité scientifique du projet de recherche auquel la demande est associée, y compris;
 - a. La validité de l'hypothèse;
 - b. Les objectifs du projet de recherche;
 - c. Le but et l'usage prévu des données

VII. Accès, utilisation des données et livraison

i. Tout demandeur, dont la demande d'accès a été approuvée, recevra une «estimation des frais de demande de données» qui détaillera les coûts et le calendrier prévu pour la production.

ii. Si cela lui convient, le demandeur doit remplir et signer un « Accord d'accès aux données aux données » avant que toute extraction de données puisse débuter.

iii. Les dispositions relatives au transfert des données, à l'établissement des priorités et au calendrier de livraison seront finalisées par le personnel de gestion des données du Registre

VIII. Publication

i. Les candidats (chercheurs) qui ont utilisé ou consulté des données sont invités à publier les résultats de leur projet auprès de la communauté scientifique et du grand public qui peut en bénéficier. Le chercheur doit indiquer dans ses publications ou présentations que les données utilisées proviennent du Registre Québec Douleur. (Voir l'annexe 1 de l'Accord d'accès aux données)

IX. Propriété intellectuelle

Le Registre ne revendique aucun droit de propriété intellectuelle sur les résultats, découvertes, inventions ou travaux qui pourraient résulter d'un projet de recherche pour lequel