Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement

Comité d'accès aux échantillons biologiques

Politique et méthodes relatives à l'accès aux échantillons biologiques

Version 1.0 approuvée par le Comité exécutif de la recherche du CCNV le 18 août 2016

Version 1.1 Révisée le 26 septembre 2018 (nouvelle politique du CPAD)

Version 1.2 Révisions administratives uniquement – 14 août 2020

1. Contexte

Le but de ce document est de présenter les politiques et les méthodes régissant l'accès aux échantillons biologiques recueillis et conservés par le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV). Une quantité limitée d'échantillons biologiques irremplaçables sera disponible à des fins de recherches spécialisées. La politique et les méthodes présentées dans ce document sont sujettes à des modifications dans le cadre de leur évaluation provisoire par le Comité d'accès aux échantillons biologiques (CAEB) du CCNV et le comité exécutif de la recherche (CER).

L'un des objectifs du CCNV est de recueillir des échantillons biologiques, y compris du sang, de l'urine, de la salive et du liquide céphalorachidien (LCR), auprès de participants de recherche. Un relevé des échantillons biologiques accessibles à la communauté de recherche par l'entremise du CCNV sera conservé dans la base de données LORIS du CCNV (située à l'Institut neurologique de Montréal) et un résumé de la disponibilité des échantillons sera fourni, sur demande, à l'administration centrale du CCNV (ccna.admin@ladydavis.ca). Comme point de départ, un ensemble standardisé d'analyses a été déterminé pour ces échantillons par la plateforme *Échantillons biologiques* du CCNV, et ces analyses seront effectuées de façon routinière dans le cadre de l'étude du CCNV. La plateforme *Échantillons biologiques* du CCNV, a aussi déterminé la quantité d'échantillons biologiques qui doit être recueillie pour chaque participant à l'étude du CCNV. Les données obtenues seront documentées et mises à la disposition des chercheurs du CCNV par le biais de la base de données LORIS. L'accès à ces données sera déterminé par le Comité relatif à l'accès aux publications et aux données (CAPD).

Les chercheurs intéressés à avoir accès aux échantillons biologiques recueillis auprès des participants aux études du CCNV sont tenus de soumettre une demande pour l'utilisation de cette ressource limitée dans le but d'effectuer des analyses :

DATE	Version	Approbation
18 août 2016	1,0	CER
26 juillet 2017	1.1	CCNA Central (révisions administratives uniquement)
26 septembre 2018	1.1	CCNA Central
14 août 2020	1.2	CCNA Central (révisions administratives uniquement)

- Qui ne sont pas comprises dans les analyses de routine déterminées par la plateforme *Échantillons biologiques* du CCNV; et
- Pour lesquelles on peut démontrer leur importance scientifique et leur caractère prometteur.

La démarche d'allocation de cette ressource limitée d'échantillons et l'examen des demandes d'échantillons seront pris en charge par le CAEB.

Il n'est pas nécessaire que les chercheurs soient affiliés au CCNV pour avoir accès à ces échantillons. Les échantillons demandés peuvent être utilisés pour l'identification de nouveaux biomarqueurs ou pour des études de validation, y compris la réplication des résultats. L'utilisation des échantillons biologiques du CCNV pour mettre au point des technologies ou pour comparer différentes technologies n'est pas une priorité du CCNV et ne sera envisagée que dans des circonstances exceptionnelles. Les demandes décrivant d'autres types d'utilisation des échantillons biologiques du CCNV seront traitées au cas par cas.

La politique du CAEB et du CCNV stipule qu'une demande d'échantillons biologiques faite par un chercheur doit comprendre des renseignements spécifiques et une justification relative aux éléments suivants :

- La quantité exacte d'échantillon demandée;
- Toutes les données cliniques ou relatives aux biomarqueurs demandées pour le projet proposé en plus des échantillons biologiques. Si des données sont demandées, les personnes qui soumettent une demande seront invitées à examiner attentivement la politique du CAPD du CCNV (**annexe 1**) comprise dans la demande et disponible au http://ccna-ccnv.ca/fr/politiques-2/ puisqu'ils seront obligés de la signer avant d'avoir accès aux données et aux échantillons, si leur demande est acceptée. Le CAEB communiquera avec le CAPD du CCNV pour discuter de l'accès aux données et coordonner les demandes;
- L'attestation des certificats réglementaires appropriés (p. ex., l'éthique, les risques biologiques, etc.); et
- L'accès à des installations d'entreposage biologique de pointe et appropriées qui satisfont à toutes les exigences réglementaires.

Une fois obtenue l'approbation d'une demande par le CAEB et la confirmation du respect des exigences réglementaires énumérées ci-dessus, le CCNV enverra les échantillons biologiques demandés au chercheur, ainsi que des renseignements sur l'accès aux données, le cas échéant.

Les chercheurs seront tenus d'informer le CAEB de l'état de la recherche planifiée tous les six mois, avec un examen formel des progrès réalisés chaque année. Tout matériel biologique résiduel doit être déclaré au CAEB en fournissant des détails sur les quantités précises. La partie d'échantillon biologique inutilisée demeurera la propriété du CCNV. De futures recherches menées avec la partie d'échantillon biologique inutilisée seront assujetties aux conditions énoncées par le CCNV.

La politique du CCNV stipule aussi que, lorsque les chercheurs ont terminé les analyses d'échantillons, et sous réserve d'un embargo d'un an afin de permettre la publication des résultats, ils doivent fournir les résultats (p. ex., les données brutes relatives aux biomarqueurs) à l'administration centrale du CCNV (ccna.admin@ladydavis.ca) pour qu'elles soient intégrées à la base de données LORIS du CCNV. Si nécessaire, et à la demande des chercheurs et sous réserve de l'approbation du CAEB, la période d'embargo d'un an peut être reconduite pour une période supplémentaire de six mois. Notez qu'une fois que ces données relatives aux biomarqueurs ont été saisies dans la base de données du CCNV, elles deviennent accessibles à d'autres chercheurs qui désirent les utiliser dans leurs recherches.

2. Responsabilités du CAEB

2.1. Établit une politique et des méthodes d'accès et d'allocation des échantillons biologiques qui sont obtenus auprès des participants aux études du CCNV. Cela comprend les éléments suivants :

- L'examen et la révision de ces méthodes, au besoin;
- L'élaboration et la mise à jour des procédures de soumission d'une demande;
- La surveillance de la disponibilité des échantillons;
- La prise de décisions concernant l'accès à des échantillons spécifiques au fur et à mesure que leur quantité diminue; et
- Fournir des rapports sur la disponibilité des échantillons au comité exécutif de la recherche (CER) du CCNV par le biais de l'administration centrale du CCNV (ccna.admin@ladydavis.ca).

2.2. Examine les demandes provenant de chercheurs du CCNV et de chercheurs non affiliés au CCNV, pour des études qui souhaiteraient utiliser des échantillons biologiques du CCNV, à l'aide des critères suivants :

- L'importance relativement à la découverte de biomarqueurs utiles d'un point de vue clinique pour le domaine des maladies neurodégénératives;
- La qualité scientifique de la proposition, y compris le plan d'étude longitudinal pour exploiter pleinement la valeur des échantillons biologiques du CCNV et la disponibilité des données préliminaires démontrant sa faisabilité;
- La proposition ne duplique pas les analyses de biomarqueurs déjà réalisées et disponibles dans la base de données de LORIS du CCNV. Les personnes qui soumettent une demande seront en mesure d'accéder à la liste des études du CCNV en cours qui utilisent les échantillons biologiques des participants en formulant une demande à l'administration centrale du CCNV (ccna.admin@ladydavis.ca). Dans certains cas, le CAEB consultera et se coordonnera avec la plateforme *Échantillons biologiques* du CCNV, ou l'*équipe n° 9 du CCNV : Conception de nouveaux biomarqueurs* (chefs d'équipe : Dr Roger Dixon, Université de l'Alberta, et Dr Pierre Bellec, Université de Montréal) pour clarifier tout chevauchement potentiel avec les analyses ou les études spécifiques proposées. Une coordination avec la plateforme *Échantillons génétiques, séquençage et génotypage de l'ADN* du CCNV (leaders de la plateforme : Dr Peter St. George-Hyslop et Dr Katherine Siminovitch, Université de Toronto) peut également être nécessaire en ce qui a trait à l'analyse génétique ou au génotypage (p. ex., l'analyse de nouveaux polymorphismes);
- Les chercheur(s) éventuel(s) s'engage(nt) à partager les données comme le précise la politique du CAPD du CCNV;
- Le(s) chercheur(s) et son (leur) environnement peut (peuvent) effectuer des analyses de grande qualité en temps opportun. Le financement de la recherche qui permettrait de s'assurer que les études puissent être menées à terme devrait être en place ou un plan pour obtenir du financement en fonction de l'obtention de données préliminaires devrait être en place; et
- Le chercheur accepte de respecter les exigences relatives à l'*Énoncé de politique des trois organismes : Éthique de la recherche avec des êtres humains* dans la réalisation du projet proposé et s'assurera qu'un certificat en éthique humaine a été obtenu du CÉR approprié, ainsi que tout autre certificat nécessaire, le cas échéant (p. ex., sur les risques biologiques conformément aux *Lignes directrices en matière de biosécurité en laboratoire du Conseil de recherches médicales du Canada (2004)* et sur l'éthique animale conformément aux *Lignes directrices du Conseil canadien de protection des animaux*), a été obtenu avant de réaliser le projet proposé.

- Le chercheur respectera toutes les lois et tous les règlements applicables en matière de protection des renseignements personnels, y compris les lois provinciales concernant la protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé; et
- Le chercheur certifie que les échantillons biologiques ne seront pas vendus, transférés à une tierce partie, ou utilisés de quelque façon que ce soit à des fins commerciales.

2.3. Émet des recommandations au CER du CCNV qui prendra la décision finale sur l'allocation des échantillons. Les recommandations du CAEB au CER tomberont dans l'une des quatre catégories suivantes :

- **Approuve la demande** : le CAEB recommande que le CER du CCNV approuve la demande et avise la Biobanque pour qu'elle fournisse les échantillons au chercheur;
- **Approuve la demande sous conditions** : des modifications mineures à la proposition sont nécessaires avant l'approbation finale;
- **Conserve la demande** : le CAEB recommande que la demande d'échantillons biologiques soit conservée en vue d'une future réévaluation. Cette catégorie intermédiaire reflète les demandes que l'on croit être méritoires, mais d'importance incertaine en ce qui concerne les demandes attendues pour ces ressources limitées. Les demandes de cette catégorie seront réévaluées à chaque séance et pourraient être déplacées dans la catégorie ci-dessus ou ci-dessous; ou
- **Rejette la demande** : une brève explication du motif de cette décision sera fournie ou des suggestions de révision peuvent être faites en vue d'une nouvelle demande pour la proposition.

Il convient de noter que même après une recommandation positive du CAEB, le CER du CCNV peut choisir de refuser de fournir les échantillons biologiques pour des raisons relatives au programme. Si une demande est rejetée, un appel écrit fournissant des renseignements supplémentaires peut être effectué au CER du CCNV, par le biais de l'administration centrale du CCNV. Celui-ci sera renvoyé au CAEB pour un nouvel examen et une nouvelle recommandation au CER.

3. Procédure de soumission d'une demande d'accès aux échantillons biologiques

3.1. Les demandes seront présentées au CAEB du CCNV, par le biais de l'administration centrale du CCNV (ccna.admin@ladydavis.ca), sur le formulaire de demande d'échantillons biologiques du CCNV (**annexe 2**). Celui-ci comprendra une brève description de la question scientifique, de la raison d'être de l'étude, des analyses prévues, des données cliniques demandées, de la justification du nombre d'échantillons et de de la grosseur de l'échantillon, des quantités précises de liquide biologique demandées (avec une justification), le financement disponible pour réaliser l'étude et le plan d'analyse et de diffusion des données. Les manuscrits acceptés pour publication, les manuscrits publiés, les documents pertinents non publiés et les demandes de subvention seront considérés comme du contenu en annexe. Il est conseillé aux chercheurs de soumettre une demande d'échantillons préliminaire afin de s'assurer de la disponibilité des échantillons avant la soumission d'une demande complète;

3.2. Les demandes préciseront si l'accès aux données cliniques associées aux échantillons biologiques sera également demandé. Si tel est le cas, le CAEB communiquera avec le CAPD du CCNV pour discuter de l'accès aux données et coordonner les demandes;

3.3. Les demandes seront examinées par au moins deux membres du CAEB et discutées par téléconférence avec le comité en entier. Des évaluateurs ponctuels seront invités à la téléconférence d'examen au besoin. La plateforme *Échantillons biologiques* du CCNV, ou l'équipe nº 9 du CCNV seront consultées, au besoin, pour obtenir leurs commentaires sur des chevauchements potentiels dans les analyses proposées;

3.4. Les décisions et les commentaires individuels seront communiqués au CER du CCNV de façon trimestrielle. Le CER du CCNV communiquera sa décision finale aux personnes qui soumettent une demande par le biais de l'administration centrale du CCNV;
3.5. Le CER du CCNV se réserve le droit de limiter la quantité d'échantillons biologiques et d'autoriser seulement une allocation partielle des échantillons demandés;
3.6. Une fois la demande d'allocation d'échantillons biologiques approuvée, un résumé décrivant le projet sera affiché sur le portail des membres du CCNV dans LORIS; et
3.7. Les échantillons biologiques seront fournis gratuitement, mais le demandeur devra assumer les frais de manutention et d'expédition.

4. Conflit d'intérêts

Le CAEB suivra la même politique relative aux conflits d'intérêts que les membres du CER du CCNV (**annexe 3**). Les examinateurs doivent déclarer tout conflit d'intérêts réels ou perçus avec toute demande et, dans les cas où un conflit d'intérêts est confirmé, ils se récuseront de tout examen, de toute discussion et de toute décision au sujet de cette demande.

5. Propriété intellectuelle

Si des inventions, des découvertes, de nouvelles utilisations, de nouveaux processus ou de nouveaux composés découlent directement des études utilisant les échantillons biologiques obtenus du CCNV, ils seront la propriété de l'inventeur, conformément aux politiques institutionnelles de l'inventeur. Les inventions développées conjointement seront la propriété conjointe des inventeurs, conformément aux politiques institutionnelles des inventeurs, et les parties conviennent de négocier de bonne foi un accord de partage des recettes qui reflète les contributions respectives des parties à la création de l'invention.

6. Reconnaissance

Il est nécessaire que la source des échantillons biologiques obtenus du CCNV soit reconnue dans toutes les publications et les présentations scientifiques contenant des données provenant de ces échantillons. Le texte qui suit est un modèle pouvant être utilisé pour cette reconnaissance.

« ***(Une partie) des échantillons biologiques utilisés dans cette recherche a été fournie par le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV) qui est soutenu par les Instituts de recherche en santé du Canada et d'autres partenaires.*** »

Annexe 1 : Politique relative aux publications et à l'accès aux données (PAD) du CCNV

Annexe 2 : Formulaire de demande d'échantillons biologiques du CCNV

Annexe 3 : Cadre de référence et politique relative aux conflits d'intérêts du comité exécutif de la recherche du CCNV

DATE	Version	Approbation
18 août 2016	1,0	CER
26 juillet 2017	1.1	CCNA Central (révisions administratives uniquement)
26 septembre 2018	1.1	CCNA Central
14 août 2020	1.2	CCNA Central (révisions administratives uniquement)

Annexe 1

Politique relative aux publications et à l'accès aux données (PAD) du CCNV

DATE	Version	Approbation
18 août 2016	1,0	CER
26 juillet 2017	1.1	CCNA Central (révisions administratives uniquement)
26 septembre 2018	1.1	CCNA Central
14 août 2020	1.2	CCNA Central (révisions administratives uniquement)

Politique du Comité relatif aux publications et à l'accès aux données du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement

Version 1.2

Approuvée par le Comité exécutif de la recherche du CCNV, le 26 septembre 2018

1. Principes

1.1. Ce document décrit les principes directeurs et les règles d'engagement découlant de la politique du Comité relatif aux publications et à l'accès aux données ou CPAD (« la Politique ») élaborée par le CPAD du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV), un sous-comité du Comité exécutif de la recherche (CER) du CCNV. Il définit comment la Politique sera mise en œuvre afin de garantir l'utilisation et la diffusion appropriées des données du CCNV et une reconnaissance appropriée pour ladite utilisation et diffusion;

1.2. La Politique est nécessaire afin de protéger la réputation, les intérêts et les travaux entrepris par tous les chercheurs du CCNV, leurs établissements, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et d'autres partenaires financiers du CCNV, et pour favoriser et maintenir la confiance entre les chercheurs du CCNV et les participants à la recherche;

1.3. La Politique a pour but d'être juste, transparente et explicite, tout en favorisant la prise de décisions et les publications en temps opportun. Après consultation auprès des chefs des Thèmes, des Équipes et des Plateformes du CCNV, elle anticipera la majorité des types de publications et des scénarios courants de publication, mais le CER conservera le droit de prendre des décisions, après consultation avec le CPAD, pour les scénarios de publication imprévus;

1.4. Le CPAD élaborera et supervisera la mise en œuvre de la Politique. Les publications anticipées, basées sur les données acquises par l'entremise du CCNV, doivent être examinées par et discutées avec le CPAD, quoique cette discussion ne devrait pas nécessiter une réunion en personne de toutes les parties (c'est-à-dire qu'elle pourrait se faire par courrier électronique, par téléphone, par WebEx, etc.);

1.5. Les chercheurs du CCNV seront encouragés à collaborer avec d'autres chercheurs du CCNV dans l'utilisation et l'analyse des données acquises par l'entremise du CCNV, à moins que l'expertise pertinente ne soit pas disponible au sein de la communauté de recherche du CCNV;

1.6. Le CPAD se composera d'un président et de jusqu'à dix chercheurs principaux du CCNV qui effectueront une rotation, au besoin; et

1.7. Le CPAD relèvera du CER du CCNV.

2. Buts

2.1. La Politique vise à maximiser les retombées et la publicité relatives au CCNV et à publier d'une façon qui reconnaisse les efforts individuels tout au long de la durée de l'étude;

2.2. Le CCNV sera collectivement tenu responsable de toute publication utilisant les données acquises par l'entremise du CCNV jusqu'à ce que l'ensemble de données ait été publiquement archivé; et

2.3. La Politique prévoit également un mécanisme par lequel le CER et l'administration centrale du CCNV peuvent maintenir un registre central des résultats de recherche qui est essentiel pour transmettre un rapport aux IRSC et aux autres partenaires financiers.

3. Attentes

3.1. Il est prévu qu'une ou deux publications importantes et de haut niveau du CCNV qui résument l'ensemble des résultats de l'étude seront rédigées par les chercheurs principaux du CCNV, sous la supervision du chercheur principal nommé par le CCNV et du CER. Ces importantes publications seront très intégratives et comporteront un grand nombre d'auteurs conformément aux critères de paternité d'une œuvre de l'*International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE)* (http://www.icmje.org/recommendations/);

3.2. Il est également prévu que chaque Équipe, sous la direction de leurs chefs thématiques respectifs, de leur Plateforme et des chefs des Programmes transversaux, rédige deux à cinq publications importantes du CCNV rapportant les résultats de l'Équipe, de la Plateforme et du Programme transversal;

3.3. Les cochercheurs pourraient également souhaiter prendre l'initiative dans la rédaction d'articles scientifiques plus approfondis et spécifiques dans certaines Équipes et Plateformes. Il pourrait y avoir plusieurs catégories d'autres publications rédigées par certains ou tous les cochercheurs du CCNV sur des sous-ensembles de données, des corrélations entre l'imagerie et les biomarqueurs dans les liquides et une analyse plus approfondie des évaluations individuelles. Ce sera l'occasion pour les chercheurs principaux du CCNV de mener des analyses plus poussées et pour certains chercheurs de jouer des rôles de premier plan ou de travailler au sein d'une équipe de rédaction. Le CER du CCNV veut également souligner le travail important des chercheurs novices du CCNV qui devraient avoir la possibilité de rédiger des publications associées au CCNV. Cependant, les documents secondaires ne doivent pas amoindrir l'impact ou le contenu des principaux documents du CCNV; et

3.4. Il est prévu que toutes les publications du CCNV seront conformes aux lignes directrices des IRSC, des NIH et de l'*European Association of Science Editors* sur la déclaration des différences sexuelles et, le cas échéant, des différences entre les hommes et les femmes, chez les participants humains, les lignées cellulaires et les animaux de laboratoire. En bref, ces lignes directrices comprennent les recommandations suivantes :

3.4.1. Faire preuve de prudence dans la terminologie utilisée pour décrire les méthodes de recherche et expliquer les résultats afin d'éviter de confondre le sexe et le genre;

3.4.2. Si un seul sexe est inclus dans l'étude, le titre, ainsi que le résumé, doivent préciser le sexe des animaux ou des cellules, des tissus et d'autres matériaux dérivés de ceux-ci, de même que le sexe des participants humains;

3.4.3. Le cas échéant, si des différences sexuelles ou de genre sont attendues, celles-ci doivent être déclarées;

3.4.4. La façon dont le sexe et le genre ont été pris en compte dans la conception de l'étude devrait être clairement énoncée, y compris la représentation des hommes et des femmes;

3.4.5. Les données devraient être systématiquement présentées ventilées par sexe. Dans les études sur les animaux, le nombre d'animaux de chaque sexe doit être mentionné. Dans les études sur les humains, le nombre et le pourcentage d'hommes et de femmes qui ont

participé à l'étude de recherche devraient être déclarés;

3.4.6. Le cas échéant, des analyses significatives basées sur le sexe et le genre doivent être déclarées, peu importe les conséquences positives ou négatives, et

3.4.7. Les raisons de l'absence de considérations relatives au sexe ou au genre doivent être justifiées et, s'il n'y a pas de fondements scientifiques solides pour l'exclusion d'un sexe, ceci doit être mentionné dans les limites de l'étude.

4. Révisions de la Politique relative aux publications et à l'accès aux données du CCNV

4.1. La Politique fera l'objet d'une révision annuelle officielle par le CPAD et le CER afin de confirmer sa conformité à la mission globale, aux objectifs, aux politiques et aux procédures du CCNV;

4.2. La Politique sera revue et peut être révisée par le CPAD et soumise à l'approbation du CER en tout temps, dans les situations suivantes :

4.2.1. S'il y a des nouveaux membres, des membres sortants ou d'importants changements dans les responsabilités d'un membre actuel du CER du CCNV ou du CPAD;

4.2.2. S'il y a des changements dans les principaux comités ou dans les membres clés du CCNV, notamment les chefs de Thèmes, d'Équipes et de Plateformes;

4.2.3. S'il y a des changements dans les centres de recherche du CCNV; ou

4.2.4. Si des modifications sont apportées aux politiques et méthodes du CCNV, ainsi qu'à d'autres aspects du CCNV jugés pertinents par le CER.

5. Utilisation et analyse des données

5.1. Une distinction est faite entre la publication et l'analyse des données;

5.1.1. La Politique ne restreint pas en soi l'analyse des données du CCNV qui pourrait être réalisée en vue d'une publication, mais qui pourrait aussi être réalisée à des fins de formation, de contrôle de la qualité, d'analyse exploratoire, d'élaboration de méthodes ou d'autres raisons; et

5.1.2. Lorsque les données concernent le protocole spécifique ou les objectifs généraux du CCNV, les publications ne peuvent pas être faites de façon indépendante du CCNV ou en dehors des termes de la Politique.

5.2. Les données cliniques, neuropsychologiques, relatives à l'imagerie, aux biomarqueurs et à la génomique, de chaque centre clinique ou laboratoire au sein du CCNV, seront gérées et transférées de façon centralisée dans la base de données LORIS. D'autres types de données, comme celles provenant de systèmes de modèles *in vitro* ou *in vivo*, seront également transférés dans la base de données LORIS. L'accès à des données et à des échantillons de tissus pour analyse est soumis aux termes de cette Politique (pour les données) et de la Politique du Comité d'accès aux échantillons biologiques (CAÉB) du CCNV (pour les échantillons) encadrées respectivement par le CPAD et le CAÉB;

5.3. Les analyses internes dans chaque centre participant du CCNV peuvent être entreprises de la façon suivante :

5.3.1. Les analyses internes des données acquises localement doivent être encadrées par un

chercheur principal du CCNV; et

5.3.2. Les analyses locales des données du CCNV peuvent être entreprises à des fins de contrôle de la qualité, de formation ou exploratoires, mais leur publication doit se conformer aux termes de la présente Politique. Cette règle vise à éviter les analyses redondantes ou les publications concurrentielles entre les membres du CCNV. Les analyses locales qui peuvent intéresser et être pertinentes pour l'ensemble des membres du CCNV peuvent être portées à l'attention des autres membres.

5.4. Projets connexes : Il est reconnu que certaines données et certains échantillons peuvent être dupliqués entre les études du CCNV ou celles qui ne relèvent pas du CCNV (par exemple, les données de séquençage de l'ADN, les images structurelles, les scores neuropsychologiques);

5.5. Les chercheurs du CCNV qui en feront la demande obtiendront automatiquement accès aux données acquises par le biais du CCNV, sauvegardées dans LORIS et provenant de l'étude COMPASS-ND, pour en faire l'analyse. Les chercheurs du CCNV devront fournir un résumé de projet ou de publication à l'administration centrale du CCNV (ccna@ladydavis.ca), d'ici le **31 décembre 2017**, avant de réaliser des projets qui reposent sur les données de l'étude COMPASS-ND. Il s'agira d'un plan écrit pour le CCNV, pour les 12 premiers mois après que les données transversales de l'étude COMPASS-ND ont été recueillies, téléversées dans LORIS et verrouillées. Cette période de 12 mois, dans le présent document, est appelée la « période de quarantaine ». La liste des « Publications et projets prévus et protégés » sera publiée dans LORIS et sur le site web du CCNV d'ici le 15 janvier 2018;

5.6. Tous les chercheurs du CCNV sont censés respecter la priorité établie dans la liste des « Publications et projets prévus et protégés » préparée par les Équipes et les Plateformes du CCNV qui ont conçu l'étude et élaboré des questions spécifiques pour répondre aux hypothèses de leur Équipe ou de leur Plateforme. La réalisation de ces projets spécifiques et la publication de leurs résultats représentent une grande partie des livrables précisés dans la demande de subvention du CCNV;

5.7. Tout chercheur du CCNV qui souhaite analyser puis publier les données relatives à une question qui figure déjà dans la liste des « Publications et projets prévus et protégés » doit demander à rejoindre le groupe d'écriture de l'Equipe désignée du CCNV ou attendre que la période de quarantaine soit passée;

5.8. Il n'y a aucune période de quarantaine associée à l'étude et à la publication de questions de recherche qui ne figurent pas dans la liste des « Publications et projets prévus et protégés ». Cependant, tous les chercheurs du CCNV ayant l'intention de faire des recherches sur ces questions et de les publier doivent soumettre au CPAD, par le biais de l'administration centrale du CCNV (ccna@ladydavis.ca), et dès que possible avant de les commencer, un résumé du projet afin de s'assurer qu'il n'y a ni chevauchement ni duplication avec un projet préalablement proposé. Les demandes d'accès aux données doivent être envoyées à ccna@ladydavis.ca (formulaire fourni sur demande).

5.9. Une fois la période de quarantaine terminée, tout chercheur peut entreprendre ou publier des recherches sur n'importe quelle question qui n'a pas encore été abordée. Pour ce faire, le

chercheur du CCNV doit déposer un résumé du projet ou de la publication proposés au CPAD par le biais de l'administration centrale du CCNV (ccna@ladydavis.ca). Le CPAD s'assurera que le projet n'a pas déjà été déposé par une Équipe ou une Plateforme du CCNV et, par conséquent, ne figure pas dans la liste des « Publications et projets prévus et protégés »;

5.10. Pour les chercheurs qui ne sont pas membres du CCNV, les données du CCNV seront mises en quarantaine un mois après que la cohorte entière ait été achevée, auront été transférées dans LORIS, auront fait l'objet d'un contrôle de qualité et auront été nettoyées et subséquemment verrouillées;

5.11. Après la période de quarantaine, les chercheurs qui ne sont pas membres du CCNV peuvent se voir accorder l'accès aux données acquises par l'entremise du CCNV sur présentation de documents explicatifs et d'une ébauche de projet appuyant leur demande d'accès aux données. Il leur sera seulement accordé l'accès aux données relatives au projet présenté. Là où il y a un conflit d'intérêt réel ou potentiel, le chercheur qui n'est pas membre du CCNV doit discuter de l'affaire avec le CPAD;

5.12. Les partenaires du CCNV auront le même accès aux données acquises par l'entremise du CCNV que les non-membres du CCNV, bien qu'ils puissent demander aux chercheurs du CCNV de réaliser des projets en leur nom et

5.13. S'il y a un désaccord ou une incertitude concernant l'octroi de l'accès aux données, l'affaire peut être renvoyée au CER du CCNV.

6. Publication et paternité de l'œuvre

6.1. Publication d'un manuscrit

6.1.1. Les manuscrits doivent être examinés par le CPAD avant qu'ils ne puissent être déposés. Cet examen permettra de s'assurer que la confidentialité est protégée, que la publication ne jettera pas l'étude en discrédit et que la publication donne une juste représentation du CCNV et de la contribution des chercheurs. Il permettra également de fournir des conseils et des commentaires aux auteurs où cela peut s'avérer utile;

6.1.2. Les membres du CPAD peuvent déléguer l'examen des manuscrits à une personne de leur équipe de recherche, mais le membre a la responsabilité d'obtenir leurs commentaires et de rendre compte de leur décision au CPAD, dans les délais impartis;

6.1.3. Tous les auteurs qui envisagent de publier des recherches financées par le CCNV doivent en fournir un aperçu au CPAD. L'auteur-ressource ou les auteurs-ressources doivent transmettre une version très avancée de leur publication au CPAD au moins quatre semaines avant le dépôt anticipé. Une version très avancée signifie un document qui est pratiquement prêt à être déposé et qui serait normalement distribué entre les coauteurs. La version très avancée ne différera pas considérablement dans son utilisation des données, ses analyses principales ou son contenu théorique de la version finale qui sera déposée, ce qui signifie que la version finale devrait être reconnue facilement à partir de la version très avancée, tout en permettant aux auteurs de corriger, de clarifier et de modifier le document dans sa phase finale;

6.1.4. Le CPAD examinera tous ces documents dans les trois semaines suivant l'accusé de réception et confirmera l'approbation du dépôt à des fins de publication, sous réserve des modifications nécessaires, à l'auteur principal ou aux auteurs principaux. Ce sera la responsabilité de l'auteur principal ou des auteurs principaux (i) d'aviser le CER (par l'entremise de l'administration centrale du CCNV) de l'acceptation de tout manuscrit et de transmettre une copie de la version finale, avec des détails sur le nom de la revue où le manuscrit a été accepté, et (ii) de veiller à ce que toutes les conditions à l'égard de la publication aient été respectées et que les remerciements appropriés soient inclus;

6.1.5. Le CPAD n'examinera pas ou n'exercera pas de droit de veto sur les publications par des non-membres du CCNV, mais les chercheurs principaux qui ne sont pas membres du CCNV devraient décrire la nature et la portée des données et de leur analyse pour confirmer au CPAD que la publication par des non-membres du CCNV n'est pas une duplication des buts et des méthodes de recherches financées par le CCNV; et

6.1.6. Les publications seront libres d'accès dans les six mois suivant la publication, conformément aux politiques des IRSC. http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/46068.html.

6.2. Participation à des conférences (y compris les présentations, les affiches et les documents de conférence)

6.2.1. Tous les auteurs envisageant de présenter des résumés pour des conférences qui portent sur les données tirées d'une étude du CCNV devront obtenir l'appui d'au moins un chercheur principal du CCNV. La responsabilité du matériel de présentation repose sur ce chercheur principal, qui doit donner son approbation finale à propos du matériel à l'auteur principal ou aux auteurs principaux, avant la conférence. L'auteur principal ou les principaux auteurs avisent l'administration centrale du CCNV de l'acceptation de tout résumé de conférence en précisant la date de la réunion et l'auteur-présentateur;

6.2.2. L'auteur principal ou les principaux auteurs transmettent une copie très avancée de toute présentation par affiche et un résumé final au CPAD; et

6.2.3. Ce sera la responsabilité de l'auteur principal d'aviser le chercheur principal de la date prévue de publication de tout résumé découlant d'une étude du CCNV et de veiller à ce que toutes les conditions à l'égard de la publication soient respectées et que les remerciements appropriés soient effectués.

6.3. Exigences et formats à propos de la paternité de l'œuvre

6.3.1. Il est prévu qu'une ou deux publications importantes, de haut niveau, du CCNV qui résument l'ensemble des résultats de l'étude soient rédigées par les chercheurs principaux du CCNV, sous la direction du chercheur principal nommé du CCNV et du CER. Il est également prévu que chaque Équipe et chef de Plateforme, sous la direction de leurs chefs thématiques respectifs, rédigeront deux à cinq importantes publications du CCNV rapportant les résultats de l'Équipe et de la Plateforme. Ces importants documents seront très intégratifs et comporteront un grand nombre d'auteurs;

6.3.2. Là où les revues le permettent, ces documents énumèreront comme auteurs tous les chercheurs principaux et tous les autres chercheurs qui ont apporté une contribution

scientifique ou clinique suffisante pour justifier la paternité de l'œuvre en vertu des critères de l'ICMJE. L'ordre des auteurs sera décidé par le chercheur principal, sous la direction du CPAD, et tous les différends seront renvoyés au CER. Les principes relatifs à l'ordre de paternité de l'œuvre consisteront en i) une répartition approximative par centre qui tienne compte de la contribution à différents stades de la recherche, de l'analyse et de la rédaction et, ii) sinon, en ordre alphabétique sauf pour le premier et le dernier auteur; et

6.3.3. Certaines revues limitent le nombre d'auteurs. Dans ce cas, la paternité de l'œuvre sera décidée par les chercheurs du CCNV les plus responsables des travaux, sous la supervision du CPAD, afin d'inclure la ou les personnes qui ont le plus contribué à la rédaction du manuscrit, les chercheurs principaux représentant chaque centre participant et un nombre limité d'autres auteurs sélectionnés suite à une discussion avec le CPAD. Dans ce cas, un dernier auteur collectif démontrant la collaboration du CCNV sera envisagé (par exemple, « et le groupe d'étude du CCNV »).

6.4. Publications secondaires

6.4.1. Les cochercheurs peuvent aussi souhaiter réaliser des publications scientifiques plus approfondies sur des groupes de données sélectionnés. Il pourrait y avoir plusieurs publications rédigées par certains ou tous les cochercheurs du CCNV sur des sous-groupes de données, des corrélations avec l'imagerie et une analyse plus approfondie des évaluations individuelles;

6.4.2. Ce sera l'occasion pour les chercheurs principaux locaux d'effectuer des analyses plus poussées et de permettre à plusieurs personnes de jouer un rôle de premier plan ou de travailler au sein d'une équipe de rédaction;

6.4.3. Le personnel de recherche novice dans plusieurs centres devrait aussi avoir la possibilité de rédiger des articles;

6.4.4. Dans le cas des publications ou des présentations secondaires, l'auteur principal ou les auteurs principaux identifieront les personnes qui ont apporté une importante contribution et proposeront l'ordre dans lequel leur nom devrait apparaître dans la liste des auteurs. L'approbation de la paternité des publications manuscrites et par affiche sera donnée par le CPAD;

6.4.5. Les publications secondaires ne doivent pas amoindrir l'impact ou le contenu des publications principales;

6.4.6. Aucune approbation préalable n'est requise à propos de la liste des auteurs pour des présentations à des conférences, mais les principes de paternité de l'œuvre et de reconnaissance de la contribution à des publications devraient être respectés;

6.4.7. Les développeurs de nouvelles méthodes qui soutiennent le CCNV doivent être les auteurs cités soit sur les trois premières publications qui utilisent la méthode ou sur toutes les publications qui tirent profit de la méthode, dans les trois années au cours desquelles la méthode a commencé à être utilisée, sauf si cette ligne directrice peut être remise en

question; et

6.4.8. Le ou les développeurs sont fortement encouragés à publier la méthode le plus tôt possible après son élaboration. Cette démarche sera assujettie au même processus relatif aux publications décrit ci-dessus.

7. Publicité

7.1. Les communiqués de presse doivent faire référence au CCNV. Toutes les parties qui envisagent une diffusion des détails relatifs aux travaux ou aux résultats de recherche (y compris par des communiqués de presse) doivent aviser le CPAD (par le biais de l'administration centrale du CCNV) de leur intention et soumettre une ébauche aux fins d'approbation;

7.2. Le CPAD examinera tous ces synopsis dans les 14 jours suivant l'accusé de réception et confirmera l'approbation du projet, sous réserve des modifications nécessaires, à l'auteur principal;

7.3. Dans les situations où une réponse plus rapide est requise (p. ex., un intérêt inattendu de la presse), la demande devrait être faite directement au chercheur principal nommé du CCNV (avec une copie conforme à l'administration centrale du CCNV) pour une décision du comité exécutif;

7.4. Ce sera la responsabilité de l'auteur principal d'aviser l'administration centrale du CCNV de la date prévue d'une telle publication et de s'assurer que toutes les exigences relatives aux données en matière de publication sont respectées et que les remerciements appropriés sont faits (voir à la section 8 pour plus de détails); et

7.5. Tous les membres du CCNV doivent adhérer aux embargos sur les publications.

8. Remerciements

8.1. L'adresse du site Web public pour l'étude du CCNV peut être donnée, soit le www.ccna-ccnv.ca;

8.2. Les déclarations et les remerciements doivent être inclus dans les publications;

8.2.1. Le financement du CCNV par les IRSC et d'autres partenaires financiers doit être souligné;

8.2.2. La formulation exacte peut varier selon les revues et le type de publication, mais la déclaration par défaut est la suivante : *Le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement est appuyé par une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada, ainsi que plusieurs autres partenaires financiers.* L'administration centrale du CCNV veillera à ce que les partenaires financiers pertinents du CCNV soient reconnus dans le manuscrit, lors de l'examen du document, avant qu'il ne soit soumis aux revues;

8.2.3. Une déclaration d'approbation éthique doit être incluse dans tous les documents. Par exemple : *« Cette étude a reçu l'approbation locale du Comité d'éthique de la recherche ou du comité d'éthique indépendant du ou des centres participants »*;

8.2.4. D'autres remerciements peuvent faire référence aux organismes locaux ou nationaux qui ont substantiellement financé ou contribué à la recherche, ou aux organismes de financement des chercheurs principaux dans le cas des subventions à effet de levier du

CCNV (par exemple, celles provenant de fondations privées); et

8.2.5. Certaines revues exigent une note de l'auteur qui décrit la contribution de tous les auteurs. Le libellé d'un tel énoncé devrait être rédigé par les auteurs principaux, discuté et approuvé par tous les co-auteurs, et faire l'objet d'une supervision et d'un arbitrage, au besoin, par le CPAD.

Approbation signée de la Politique relative aux publications et à l'accès aux données du CCNV

Après la lecture de ce document, veuillez le signer et en retourner une copie électronique à l'administration centrale du CCNV (ccna@ladydavis.ca), pour confirmer que vous êtes d'accord avec son contenu.

Nom (en lettres moulées) : _____

Établissement : _____

Équipe, Plateforme, Programme transversal et titre : _____

Je, le soussigné, reconnais que j'ai lu et compris ce document et suis en accord avec ses termes et ses conditions.

Signature : _____

Date : _____

Annexe 2

Formulaire de demande d'échantillons biologiques du CCNV

DATE	Version	Approbation
18 août 2016	1,0	CER
26 juillet 2017	1.1	CCNA Central (révisions administratives uniquement)
26 septembre 2018	1.1	CCNA Central
14 août 2020	1.2	CCNA Central (révisions administratives uniquement)

Formulaire de demande d'échantillons biologiques du CCNV

Renseignements administratifs

Renseignements sur le demandeur

Renseignements sur le responsable du projet		
Nom :	Affiliation/organisme :	
Adresse :	Ville :	Province/état :
Adresse de courriel :	Numéro de téléphone :	

Renseignements sur le projet	
Titre du projet :	
Titre abrégé (5 mots ou moins) :	
Références pertinentes au projet proposé :	
1	
2	
3	
4	
5	

Renseignements relatifs au CCNV (le cas échéant) :
Nom/numéro de l'équipe, de la plateforme ou du programme transversal du CCNV :
Nom du leader de l'équipe, de la plateforme ou du programme transversal :

Renseignements sur les collaborateurs

Liste de tous les collaborateurs associés à cette proposition		
Premier collaborateur :	Nom :	Affiliation :
	Adresse de courriel :	
Deuxième collaborateur :	Nom :	Affiliation :
	Adresse de courriel :	
Collaborateur principal ou dernier collaborateur :	Nom :	Affiliation :
	Adresse de courriel :	

Échéancier proposé

Date de début de la proposition (jj/mm/aaaa) :
Date de fin de la proposition (jj/mm/aaaa) :

But de la demande

☐	Nouvelle étude
☐	Étude existante

Type d'échantillon biologique demandé (Veuillez vous référer au registre pour connaître les échantillons disponibles – Toutes les aliquotes sont de 0,5 ml)

☐	Sang		
☐	Sérum	Nombre d'aliquotes demandé :	Renseignements sur le diagnostic (selon le registre) :
☐	Plasma	Nombre d'aliquotes demandé :	Renseignements sur le diagnostic (selon le registre) :
☐	Couche leuco-plaquettaire	Nombre d'aliquotes demandé :	Renseignements sur le diagnostic (selon le registre) :
☐	Salive	Nombre d'aliquotes demandé :	Renseignements sur le diagnostic (selon le registre) :
☐	LCR	Nombre d'aliquotes demandé :	Renseignements sur le diagnostic (selon le registre) :
☐	Autre	Nombre d'aliquotes demandé :	Renseignements sur le diagnostic (selon le registre) :

Avez-vous reçu du financement pour l'étude proposée?

☐	Oui – Veuillez indiquer toutes les sources de financement
	Date de début (jj/mm/aaaa) :
	Date de fin (jj/mm/aaaa) :
	Titre de la subvention :
	Nom de l'organisme subventionnaire ou de la source de financement
☐	Non
☐	Autre (p. ex., une demande de subvention)

Proposition de recherche

Veuillez fournir une description du projet de recherche pour lequel vous demandez des échantillons biologiques du CCNV
(La proposition ne doit pas dépasser trois pages, à l'exception des tableaux, des figures et des références)

Contexte – y compris les hypothèses spécifiques :

Objectifs spécifiques
Données préliminaires

Méthodes

a) Critères d'inclusion et d'exclusion

b) Analyse des données

Résultats attendus, échéancier et études ultérieures

Page de signature

Je, soussigné, certifie que, dans le cadre de la réalisation du projet pour lequel l'accès aux échantillons biologiques du CCNV est demandé ici :

1- **(S'il s'agit de chercheurs canadiens) :** Je respecterai les exigences relatives à l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* et m'assurerai qu'un certificat en éthique humaine ait été obtenu du CER approprié, ainsi que tout autre certificat nécessaire, le cas échéant (p. ex., sur les risques biologiques conformément aux Lignes directrices en matière de biosécurité en laboratoire du Conseil de recherches médicales du Canada (2004) et sur l'éthique animale conformément aux lignes directrices du Conseil canadien de protection des animaux).

2- **(S'il s'agit de chercheurs non canadiens) :** Je m'assurerai qu'un certificat en éthique humaine ait été obtenu du CER approprié, ainsi que tout autre certificat réglementaire nécessaire, le cas échéant (p. ex., sur les risques biologiques, les soins des animaux, etc.) dans mon pays.

3- Je respecterai toutes les lois, tous les règlements et toutes les lignes directrices applicables en matière de protection des renseignements personnels, y compris les lois provinciales concernant la protection de la vie privée et des renseignements personnels sur la santé.

4- **J'ai lu, compris et signé la Politique relative aux publications et à l'accès aux données du CCNV (ci-jointe)**

5- **J'ai lu, compris et signé la Politique relative à l'accès aux échantillons biologiques du CCNV (ci-jointe)**

X _____

À remplir par le CCNV :

Numéro de projet :

Date de l'examen en comité :

1. Décision du comité

☐ Approuvé

☐ Approuvé sous conditions

Indiquer la raison :

☐ À conserver en vue d'une réévaluation

Indiquer la raison :

☐ Non approuvé

2. L'investigateur principal est :

☐ Interne

☐ Investigateur principal d'une équipe, plateforme ou programme transversal du CCNV

☐ Responsable de projet du CCNV

☐ Externe – Canada

☐ Externe – International

3. Renseignements supplémentaires

Type d'échantillon envoyé :

Quantité d'échantillon envoyée :

Date d'envoi de l'échantillon :

Annexe 3

Cadre de référence et politique relative aux conflits d'intérêts du Comité exécutif de la recherche

DATE	Version	Approbation
18 août 2016	1,0	CER
26 juillet 2017	1.1	CCNA Central (révisions administratives uniquement)
26 septembre 2018	1.1	CCNA Central
14 août 2020	1.2	CCNA Central (révisions administratives uniquement)

Cadre de référence pour le comité exécutif de la recherche (CER) du CCNV

Version 1.0 Approuvée par le Comité exécutif de la recherche du CCNV - 28 mai, 2015

Version 2.0 Révisions administratives uniquement - 20 janvier 2020

1. Nom

Comité exécutif de la recherche (CER) du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV)

2. Préambule

Le CCNV a pour but de coordonner et renforcer la recherche canadienne sur la maladie d'Alzheimer (MA) et d'autres maladies neurodégénératives (MND) en favorisant les recherches collaboratives et novatrices à travers le Canada. Par l'entremise d'une série d'équipes interdépendantes organisées autour de domaines de recherche appuyés par des programmes transversaux, des plateformes nationales et des cohortes cliniques, les objectifs généraux du CCNV consistent à effectuer des recherches transformationnelles qui font progresser notre compréhension de la biologie, de l'évolution naturelle, de la présentation, de la prise en charge et des conséquences de la maladie d'Alzheimer et d'autres MND, se traduisant par de nouvelles et de meilleures méthodes de prévention, de traitement et d'adaptation à ces maladies.

Les équipes de recherche sont organisées sous trois grands thèmes : 1) les mécanismes et la prévention primaire; 2) le traitement et la prévention secondaire; et 3) la qualité de la vie. Les programmes transversaux soutenant le projet global comprennent les programmes:

- Formation et renforcement des capacités;
- Application et transfert des connaissances;
- Questions éthiques, juridiques et sociales;
- Femmes, sexe, genre et démence;
- Santé cognitive des autochtones;
- Participation des personnes touchées par une maladie cognitive
- Inclusion sociale et la stigmatisation

Des plateformes nationales favoriseront la recherche et créeront des occasions de collaboration. Celles-ci comprennent une cohorte nationale de recherche clinique recrutant des participants présentant différentes formes de démence (l'étude COMPASS-ND), ainsi qu'une cohorte de personnes âgées cognitivement intactes

présentant un risque élevé de développer une démence (l'étude CAN-THUMBS UP). Ces deux études se démarquent par la collecte de cohortes de participants phénotypés en profondeur et d'un vaste éventail de données pour chaque participant.

3. Cadre de référence

3.1. Adhésion

Le comité exécutif de la recherche (CER) du CCNV est issu du comité directeur du CCNV qui a élaboré la demande de subvention du CCNV en 2013-2014. Pour la Phase II du CCNV, le CER est composé de :

- Howard Chertkow, directeur scientifique du CCNV (président)
- Les leaders et coleaders de chacun des trois thèmes du CCNV :
    - JoAnne McLaurin et Eward Fon pour le thème nº 1 (prévention);
    - Sandra Black et Mario Masellis pour le thème nº 2 (traitement); et
    - Katherine McGilton et Kenneth Rockwood pour le thème nº 3 (qualité de vie).
- Les leaders de chacun des quatre programmes transversaux du CCNV :
    - Colleen Maxwell et Manuel Montero-Odasso pour le Programme sur la formation et le renforcement des capacités;
    - Carrie McAiney et Howard Chertkow pour le Programme sur l'application et le partage des connaissances;
    - Julie Robillard et John Fisk pour le Programme sur les questions éthiques, juridiques et sociales;
    - Jennifer Walker pour le Programme sur la santé cognitive des Autochtones;
    - Jennifer Bethell et Katherine McGilton pour le Programme sur la Participation des personnes touchées par une maladie cognitive;
    - Katherine McGilton pour le groupe de travail sur l'inclusion sociale et la stigmatisation; et
    - Gillian Einstein pour le Programme sur les femmes, le genre et le sexe.
- Kenneth Rockwood et Natalie Phillips, directeurs adjoints du CCNV;
- Roger Dixon, pour son expertise sur les biomarqueurs;
- Howard Feldman, leader de la plateforme CAN-THUMBS UP.

3.2. But

Les principales fonctions et responsabilités du CER comprennent :

- La stratégie et les décisions sur les politiques et procédures, y compris l'approbation finale de nouvelles politiques;
- La détermination des priorités de recherche;
- Les décisions en matière de financement, y compris l'utilisation et l'allocation précise des ressources partagées, et l'approbation des budgets;
- La coordination des activités entre les thèmes de recherche du CCNV;
- L'examen annuel des progrès réalisés en fonction des objectifs de l'équipe, des étapes clés et des budgets, et la réorientation des fonds en fonction de la réalisation des étapes clés;
- Les liens avec les partenaires du CCNV; et
- Les liens avec d'autres organisations dont le domaine et relié au CCNV.

3.3. Sous-comités du CER

- Les sous-comités suivants du CER sont actifs. Les membres comprennent des membres du CER ainsi que d'autres membres du CCNV, le cas échéant :
    - Comité organisateur de la conférence, pour l'organisation de la Journée scientifique et du Forum des partenaires;
    - Comité relatif aux publications et à l'accès aux données;
    - Comité d'implantation du protocole de l'étude COMPASS-ND;
    - Comité d'accès aux échantillons biologiques;
    - Comité sur l'inclusion de nouveaux membres;
    - Comité sur les questions éthiques, juridiques et sociales;
    - Groupe de travail sur les diagnostiques cliniques;
    - Comité Application et transfert des connaissances (avec la Société Alzheimer du Canada);
    - Comité sur la formation et le renforcement des capacités (avec la Société Alzheimer du Canada);
    - Comité sur les femmes, le sexe, le genre et la démence; et
    - Comité sur l'inclusion de nouveaux partenaires de l'industrie et des compagnies pharmaceutiques.
- De nouveaux comités pourraient être formés si nécessaire.

3.4. Fréquence des réunions

- Le CER se réunira par téléconférence au moins deux fois par mois, au moins une fois par année en personne, ainsi qu'au besoin.

3.5. Secrétariat

- Un dossier (c.-à-d., les procès-verbaux) de la discussion et de toute décision prise au cours des réunions sera produit. Le procès-verbal des réunions sera distribué aux membres du CER après chaque réunion. Cette responsabilité sera assumée par le personnel du CCNV.