



Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement

Politique du Comité d'accès aux données

Version 1.0 approuvée par le Comité exécutif de la recherche (CER) le 1^{er} décembre 2025

Ce document décrit la Politique du Comité d'accès aux données du CCNV qui faisait partie auparavant du document combiné intitulé Politique du Comité relatif aux publications et à l'accès aux données (PDAC). Pour obtenir de l'information particulière aux publications, veuillez consulter la [Politique de publication](#). Remarque : il peut y avoir un recoupement de contenus entre les politiques.

Les questions relatives à la Politique du Comité d'accès aux données peuvent être transmises à l'administration centrale du CCNV à l'adresse ccna.central@gmail.com.

1. Principes

- 1.1. Ce document décrit les principes directeurs et les règles d'engagement de la politique du Comité d'accès aux données ou CAD (« la Politique ») élaborés par le Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV). Il définit comment la Politique sera mise en œuvre afin de garantir l'accès aux données du CCNV et leur utilisation appropriée;
- 1.2. La Politique guide le CAD du CCNV à prendre des décisions justes, transparentes et explicites sur les demandes d'accès aux données, tout en rendant des décisions opportunes. Après consultation auprès des responsables des thèmes, des plateformes et du pôle de soutien à la recherche sur les troubles neurocognitifs (« le Pôle »), le CAD rend des décisions sur les demandes des chercheurs d'accéder aux données sous le contrôle du CCNV. Le CAD doit rendre ses décisions conformément à la Politique, au mandat du CAD et aux critères d'évaluation associés. Il consulte le Comité exécutif de la recherche (CER) selon les besoins pour s'acquitter de ses fonctions;
- 1.3. Le CAD élaborera et supervisera la mise en œuvre de la Politique. Tous les chercheurs qui demandent des données du CCNV doivent adhérer à la Politique;
- 1.4. Le terme CAD est considéré comme étant général et unificateur, et englobe l'étude COMPASS-ND (CND) et le programme CAN-THUMBS UP (CTU) : respectivement le CND-CAD et le CTU-CAD. Chaque sous-comité gèrera les demandes d'accès aux données (consulter le mandat du CAD pour de plus amples détails);
- 1.5. L'approbation finale de la Politique du Comité d'accès aux données relève du CER.

2. Révisions de la Politique du Comité d'accès aux données du CCNV

- 2.1. La Politique fera l'objet d'une révision officielle tous les trois (3) ans par le CAD afin de confirmer son alignement avec la mission globale, les objectifs, les politiques et les procédures du CCNV;
- 2.2. La Politique sera revue et peut être révisée par le CAD et soumise à l'approbation du CER en tout temps, dans les situations suivantes :
 - 2.2.1. S'il y a des changements dans les centres de recherche du CCNV;
 - 2.2.2. Si des modifications sont apportées aux politiques et procédures du CCNV ou à d'autres aspects du CCNV, jugées pertinentes par le CAD ou le CER;
 - 2.2.3. S'il y a d'autres changements éthiques, juridiques ou opérationnels qui motivent ou

nécessitent sa révision.

3. Utilisation et analyse des données

Utilisation et analyse de données spécifiques à l'étude COMPASS-ND

- 3.1. Les données codées cliniques, neuropsychologiques, relatives à l'imagerie, aux biomarqueurs et à la génomique, de chaque centre ou laboratoire de tests de l'étude COMPASS-ND 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 codés pour analyse est soumis à l'Entente d'utilisation des données de l'étude COMPASS-ND (pour les données) et à la Politique du Comité d'accès aux échantillons biologiques (CAÉB) du CCNV (pour les échantillons) encadrées respectivement par le CAD et le CAÉB du CCNV. Les deux politiques sont disponibles sur le site Web du CCNV : <https://ccna-ccnv.ca/fr/politiques/>;
- 3.2. Les analyses internes dans chaque centre du CCNV participant à l'étude COMPASS-ND peuvent être entreprises sur des données acquises localement aux fins de contrôle de la qualité, de formation ou exploratoires. Ces analyses doivent être supervisées par le chercheur principal d'un centre de l'étude COMPASS-ND et toute publication qui en résulte doit être conforme à la [Politique de publication](#);
- 3.3. L'accès aux données acquises par le biais du CCNV, sauvegardées dans LORIS et faisant partie de l'étude COMPASS-ND, et leur analyse par les chercheurs du CCNV, sera accordé aux chercheurs affiliés à des établissements d'enseignement canadiens sur examen et approbation d'un Formulaire de demande d'accès aux données (disponible dans le système LORIS). Toutes les demandes d'accès aux données font l'objet d'un examen approfondi qui comprend les étapes suivantes : la vérification des références du chercheur, l'évaluation de la faisabilité de la recherche, l'évaluation de la complétude du formulaire de demande et la détermination de la pertinence des moyens choisis pour atteindre les objectifs de recherche énoncés. Les demandes qui ne satisfont pas à un ou plusieurs des critères mentionnés ci-dessus peuvent être refusées ou retournées au postulant avec une demande de modification. Ainsi, toute demande d'accès aux données qui a complété avec succès le processus d'examen et d'approbation sera évoquée comme étant un « projet approuvé »;
- 3.4. Les données libérées et les dates de libération seront annoncées sur la page de bienvenue du système LORIS, le site Web de l'étude COMPASS-ND, les bulletins de nouvelles (y compris La Capsule du CCNV et le bulletin de l'étude COMPASS-ND), ainsi que dans des communications par courriel;
- 3.5. La liste de projets approuvés est disponible aux chercheurs par l'intermédiaire d'un lien de téléchargement dans le Formulaire de demande d'accès aux données du système LORIS. Les chercheurs qui soumettent une proposition de nouveau projet sont invités à consulter cette liste et, le cas échéant, à communiquer avec les chercheurs concernés. Pour encourager la collaboration, les chercheurs seront invités à travailler ensemble sur l'utilisation et l'analyse des données acquises par l'étude COMPASS-ND en cas de recoupement avec un projet approuvé

existant. Néanmoins, en accord avec l'engagement de l'étude COMPASS-ND de promouvoir la transparence et la reproductibilité en recherche, les chercheurs sont invités à soumettre des demandes qui abordent des questions de recherche qui figurent dans la liste de projets approuvés. Les demandes de données pour tous les projets qui utilisent les données de l'étude COMPASS-ND doivent être soumises par l'intermédiaire du [Module d'accès aux données du système LORIS](#). Pour toute assistance liée à l'accès aux données, veuillez contacter le coordonnateur des données de l'étude COMPASS-ND;

- 3.6. Un sous-ensemble des données de l'étude COMPASS-ND sera rendu disponible à la communauté de recherche internationale par l'intermédiaire d'une plateforme à laquelle il faut s'inscrire pour y accéder et qui sera lancée d'ici la fin de 2026. Les détails spécifiques de ce processus sont en cours de développement et seront rendus disponibles sur la [page de l'étude COMPASS-ND du site Web du CCNV](#);
- 3.7. Les directives de publication relatives aux manuscrits utilisant des données provenant de l'étude COMPASS-ND, y compris la reconnaissance de paternité de l'œuvre du Groupe de l'étude COMPASS-ND du CCNV et les documents méthodologiques qui doivent être cités, sont décrits dans la section Reconnaissances liées à l'étude COMPASS-ND dans la [Politique de publication](#).

Utilisation et analyse de données spécifiques au programme CAN-THUMBS UP

- 3.8. Une liste des projets et des publications prévus et protégés du programme CTU qui doivent être entrepris par des cochercheurs principaux du programme CTU, des cochercheurs du programme CTU ou des membres du Comité directeur du programme CTU utilisant les données acquises par le programme CTU sera affichée dans le Module des publications du système LORIS. Tout chercheur du programme CTU qui a travaillé sur le projet et qui désire analyser puis publier des données liées à une question figurant déjà dans la liste des « Publications et projets prévus et protégés » aura la priorité pour travailler sur ledit projet. Tout autre chercheur doit obtenir l'approbation de se joindre au groupe de rédaction désigné pour ce projet afin d'éviter une duplication des objectifs et des méthodes d'une autre publication du programme CTU ou attendre que la « période de quarantaine » (voir la section 3.9) soit passée;
- 3.9. L'accès aux données entreposées dans le système LORIS acquises par le programme CTU, et l'analyse de ces données, peuvent être accordés aux personnes qui se qualifient une fois la « période de quarantaine » passée, soit 12 mois après que le ou les articles principaux qui répondent aux questions de recherche principales aient été affichés. La période de quarantaine sera en vigueur pour tout chercheur qui ne participe pas en tant que membre du Comité directeur du programme CTU ou en tant que cochercheur du programme CTU;
- 3.10. Une fois la période de quarantaine passée, et dès que possible avant de poursuivre un projet reposant sur des données acquises par le programme CTU, les personnes qui se qualifient selon le CAD peuvent faire une demande d'utilisation d'ensembles de données du programme CTU sur le Module des publications du système LORIS ou par courriel adressé à l'administration centrale du CCNV (ccna.central@gmail.com). Les données ne seront libérées

qu'après approbation du projet dans le Module des publications du système LORIS par le CAD, avec consultation de la direction du programme CTU lorsque nécessaire. Si la demande de données du programme CTU est approuvée, l'accès ne sera accordé que pour les données liées au projet présenté. Le demandeur aura 6 mois pour produire un premier jet après quoi un autre chercheur interne aura l'occasion de publier;

- 3.11. S'il existe un intérêt de recherche concurrent pour accorder l'accès aux données ou la publication, le cas peut être transmis au Comité directeur du programme CTU pour adjudication;
- 3.12. Les directives de publication relatives aux manuscrits utilisant des données provenant du programme CAN-THUMBS UP, y compris la reconnaissance de paternité de l'œuvre du Groupe du programme CAN-THUMBS UP du CCNV et les documents méthodologiques qui doivent être cités, sont décrites dans la section Reconnaissances liées au programme CAN-THUMBS UP dans la [Politique de publication](#).

4. Publications autochtones et accès aux données

- 4.1. Un processus d'examen supplémentaire est requis pour avoir accès aux auto-identificateurs comme Autochtone (Premières Nations, Métis ou Inuit) de l'étude COMPASS-ND et du programme CAN-THUMBS UP;
 - 4.1.1. Les nations et les populations autochtones ont des droits inhérents à l'autodétermination quant à la recherche et aux données. Cela signifie que la variable d'auto-identification comme Autochtone ne doit être utilisée que lorsque des nations, des populations ou des organisations autochtones sont impliquées dans la gouvernance du projet et que la recherche reflète les besoins et les priorités des Autochtones, comme décrits et définis par les peuples ou les communautés autochtones;
 - 4.1.2. Les demandes d'accès aux données qui contiennent des identificateurs comme Autochtone feront l'objet d'un examen supplémentaire afin de garantir que l'engagement significatif et respectueux des peuples autochtones concernés est intégré tout au long du processus de recherche. Le CAD et ses sous-comités transmettront ces demandes de données à un comité d'examen désigné de [Publications autochtones et accès aux données](#) (IPDA) convoqué par le Programme sur la santé cognitive des Autochtones (SCA);
 - 4.1.3. L'accès aux données des Autochtones et leur utilisation doit respecter et être effectué conformément au chapitre 9 de l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) 2 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada, https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter9-chapitre9.html.