

LETTRE AUX CHERCHEURS

Dans un but de protection des participants à la recherche, le *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique* exige des établissements du réseau de la santé et des services sociaux où se déroulent des activités de recherche qu'ils identifient les personnes qui prêtent leur concours à des activités de recherche en respectant la confidentialité.

Afin d'éviter ou de réduire les risques pouvant découler d'une participation à un projet de recherche, il convient de pouvoir contacter rapidement les participants lorsque nécessaire. Le Ministère pourrait aussi, pour des fins statistiques, vouloir connaître le nombre de personnes ayant accepté de participer à des projets de recherche au cours d'une période donnée. Nous voulons donc vous rappeler qu'il est de votre responsabilité en tant que chercheur de conserver pour une période de douze mois suivant la fin d'un projet de recherche (cela ne se substitue pas à la durée de conservation de vingt-cinq ans pour les essais cliniques) les renseignements suivants au sujet des participants à vos projets :

- Nom et prénom du participant (et du représentant légal dans le cas des personnes mineures ou inaptes)
- Numéro de téléphone et adresse
- Numéro de projet
- Dates du début et de la fin de la participation

Nous vous rappelons aussi qu'il est essentiel de conserver la confidentialité de ces informations. En regard des exigences ministérielles, le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine ainsi que des représentants du Ministère de la Santé et des Services sociaux ou une autre personne autorisée par la loi pourraient néanmoins avoir accès à certaines de ces informations. Parfois l'anonymat des participants pourra être justifié dans le cas de recherches portant sur des thèmes sensibles tels que le suicide, la génétique humaine et la recherche sur le VIH. Dans ce cas, seul le nombre de personnes et le numéro de projet devraient être fournis au Ministère si nécessaire.

Pour prendre connaissance des détails et des exceptions liés à cette exigence, nous vous prions de consulter la Politique ci-jointe qui a été rédigée pour répondre aux exigences du Ministère et qui a été adoptée par le Conseil d'administration de notre établissement.

Notez aussi que nous avons modifié le modèle de formulaire d'information et de consentement pour obtenir la permission des participants de divulguer des renseignements personnels en regard de cette Politique.

Nous vous remercions de votre continuelle et précieuse collaboration,

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche