

Formulaire de demande de données de recherche

Comment utiliser ce formulaire

Ce formulaire sert à demander des données à Santé Ontario (SO) à l'appui d'une étude de recherche. Les demandes de données à des fins autres que la recherche doivent être soumises au moyen de l'un des formulaires appropriés figurant sur le site [Web de Santé Ontario](#). **courriel : OH-CCO_Datarequest@ontariohealth.ca** Les demandes d'estimation des coûts doivent être envoyées à : OH-CCO_Datarequest@ontariohealth.ca

Toutes les sections de ce formulaire doivent être remplies. Veuillez vous assurer que la signature appropriée est fournie à la section H.

Veuillez joindre les documents suivants pour compléter le dossier de demande :	
1) Plan et/ou protocole de recherche	
2) Copie du formulaire de demande soumis à un comité d'éthique de la recherche (CÉR), y compris toute demande pertinente de modification	Le CÉR doit satisfaire aux exigences du paragraphe 44(2) de la Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé (LPRPS) et de l'article 16 du Règlement de l'Ontario 329/04.
3) Lettre d'approbation d'un CÉR	Pour les nouveaux projets, veuillez envisager de retarder la soumission de la demande au CÉR jusqu'à ce que le Groupe de travail sur la divulgation des données ait examiné le dossier de demande, afin de réduire au minimum la nécessité de modifications au CÉR.
4) Éléments du plan de création de l'ensemble de données (le cas échéant)	

Veuillez soumettre le dossier de demande dûment rempli à OH-CCO_Datarequest@ontariohealth.ca. Veuillez vous assurer que les renseignements fournis sont cohérents dans l'ensemble de la documentation.

Processus de demande de données de recherche

Le processus de demande de données de recherche de Santé Ontario comprend 5 étapes clés :	
Demande	<ul style="list-style-type: none"> L'étape de demande commence par la soumission d'un dossier complet de demande de données à OH-CCO_Datarequest@ontariohealth.ca Au cours de cette étape, l'équipe de divulgation des données examinera le dossier de demande pour en vérifier l'exhaustivité et fournira à l'enquêteur principal (EP) un numéro de demande attribué au projet.
Examen	<ul style="list-style-type: none"> L'étape d'examen comprend un examen détaillé du dossier de demande par SO afin de déterminer la disponibilité des données, les limites et la faisabilité de la demande. Au cours de cette étape, le groupe de travail sur les divulgations de données (GTDD), un groupe d'experts en la matière de SO, examine le dossier de demande et formule une recommandation. L'EP pourrait être contacté pendant l'examen afin de clarifier certaines questions et de fournir des révisions ou des renseignements supplémentaires pour la demande.

Recommandation	<ul style="list-style-type: none"> • Une fois que tous les points en suspens ont été réglés, le sous-comité sur la divulgation des données (SCDD) examine le dossier de demande mise à jour. • Si la demande est approuvée, une lettre d'approbation et l'Entente de divulgation des données de recherche (EDDR) sont transmises à l'EP, accompagnées d'une estimation des coûts. Une fois l'estimation des coûts signée par l'EP, la facture des frais administratifs ou de modification est émise, et le traitement commence.
Traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Un analyste affecté au projet préparera un plan de création de l'ensemble de données et commencera l'extraction des données.
Divulgation	<p>Les données sont divulguées une fois les conditions suivantes remplies :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les données demandées sont entièrement préparées et ont fait l'objet d'activités d'assurance de la qualité, • l'EDDR est dûment signée, et • les frais administratifs ou les frais de modification (selon le cas) ont été acquittés <p>Les données sont divulguées au moyen d'un transfert de fichiers géré (TFG). La facture finale des heures d'analyse est ensuite émise à l'EP.</p>

Échéancier de la demande

La durée de la réception, de l'examen et de l'approbation de chaque demande de données varie selon la complexité de la demande et le degré d'exhaustivité du dossier de demande. Veuillez noter que nous n'examinerons pas la demande tant que le dossier de demande ne sera pas complet.

Recouvrement des coûts

Avant le traitement, une estimation des coûts est fournie, et l'EP doit en retourner une copie signée à SO pour approbation.

Des frais administratifs ou des frais de modification, ainsi que des frais analytiques horaires, s'appliquent à toutes les demandes comme suit :	
Frais administratifs - 3 000 \$	<ul style="list-style-type: none"> • Pour le temps et les efforts requis pour une évaluation initiale de faisabilité, l'élaboration du plan de création de l'ensemble de données et le traitement des demandes de données de recherche dans le cadre du processus d'examen.
Frais de modification - 1 500 \$	<ul style="list-style-type: none"> • Pour le temps et les efforts requis pour une évaluation initiale de faisabilité, l'élaboration du plan de création de l'ensemble de données et le traitement des demandes de données de recherche <i>modifiées</i> dans le cadre du processus d'approbation. • Les modifications sont des demandes visant à mettre à jour, actualiser ou ajouter des variables ou des années à une demande existante.
Frais analytiques - 130 \$/heure	<ul style="list-style-type: none"> • Pour le travail des analystes des données, qui peut comprendre la création d'une cohorte pour l'étude, l'extraction des données ou des rapports d'anatomopathologie requis, le couplage de plusieurs ensembles de données et les étapes d'assurance de la qualité.

RENSEIGNEMENTS SUR LA DEMANDE DE DONNÉES DE RECHERCHE

A. COORDONNÉES	
Nom de l'enquêteur principal	Cliquez ici pour saisir du texte.
Rôle/Titre	Cliquez ici pour saisir du texte.
Nom de l'organisme	Cliquez ici pour saisir du texte.
Adresse	Cliquez ici pour saisir du texte.
Téléphone	Cliquez ici pour saisir du texte.
Courriel	Cliquez ici pour saisir du texte.
Nom de la personne-ressource	Cliquez ici pour saisir du texte.
Rôle/Titre	Cliquez ici pour saisir du texte.
Nom de l'organisme	Cliquez ici pour saisir du texte.
Adresse	Cliquez ici pour saisir du texte.
Téléphone	Cliquez ici pour saisir du texte.
Courriel	Cliquez ici pour saisir du texte.
Veillez remplir la section I : Autres membres de l'équipe de recherche à la fin de ce formulaire, en indiquant les noms de tous les co-enquêteurs et de toutes les personnes qui auront accès aux données demandées.	
B. DESCRIPTION DU PROJET	
1. Titre du projet	
Cliquez ici pour saisir du texte.	
2. Objectif de la recherche et pertinence clinique	
Décrivez brièvement le projet de recherche et son objectif :	
Question de recherche :	
Plan d'étude :	

Pertinence clinique :

Objectifs de recherche :

Cliquez ici pour saisir du texte.

3. Plan et/ou protocole de recherche

Joignez un plan de recherche complet et/ou le protocole associé à la demande au CÉR, décrivant le projet de recherche. Le plan de recherche doit inclure les objectifs, la méthodologie et les retombées attendues pour le public et/ou la communauté scientifique.

4. Plan d'analyse

Décrivez l'analyse proposée à l'aide des données de SO.

Cliquez ici pour saisir du texte.

C. APPROBATIONS DE RECHERCHE

1. Renseignements sur le financement et les subventions

Cette étude de recherche bénéficie-t-elle d'un financement approuvé? Oui Non

Organisme de financement : Cliquez ici pour saisir du texte.

2. Statut de l'approbation éthique		
Indiquez le comité d'éthique de la recherche (CÉR) qui examinera ou a examiné la proposition de recherche, ainsi que le statut de la demande.		
CÉR	Statut actuel	
Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	
REMARQUE : Le CÉR accordant l'approbation doit démontrer sa conformité à la LPRPS conformément au Règlement de l'Ontario 329/04, article 15		
D. PLAN DE CRÉATION DE L'ENSEMBLE DE DONNÉES		
S'agit-il d'une demande de modification d'une divulgation précédente?		
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Si oui, veuillez expliquer :		
Période et ensembles de données de la divulgation précédente :		
Utilisation des données précédentes :		
Objet de la demande de modification :		
2. Accès aux données existantes		
Cette demande comprend-elle, en tout ou en partie, l'accès à des données provenant d'une demande précédente à des fins de recherche différentes?		
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		
Si oui, veuillez remplir le tableau ci-dessous		
Numéro de demande de divulgation de données de SO	Titre de l'étude	Actifs de données
Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.

3. Données requises

Dressez la liste de tous les ensembles de données et éléments de données demandés dans le tableau ci-dessous. Ajoutez des lignes au tableau au besoin.

Remarque : Les renseignements indiqués dans le tableau ci-dessous (y compris la liste des éléments de données, les sources de données, les années et l'objet de l'utilisation) doivent également figurer dans le plan approuvé par le CÉR. Indiquez un ensemble de données par ligne, avec toutes les variables dans la cellule correspondante.

Ensemble de données	Variable(s)	Année(s)	Justification
Choisissez un article.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.
Choisissez un article.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.
Choisissez un article.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.
Choisissez un article.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.
Choisissez un article.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.
Choisissez un article.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.

4. Dépersonnalisation/minimisation des données

SO s'efforce d'établir un équilibre entre la fourniture aux chercheurs du niveau de données requis pour répondre aux questions de recherche précises et le respect des normes les plus élevées en matière de protection de la vie privée des patients. Par conséquent, nous nous efforçons de divulguer la quantité minimale de renseignements identificatoires nécessaire pour répondre aux questions lors de la fourniture de données à des fins de recherche. La série de questions suivante vise à déterminer s'il est possible d'appliquer certaines mesures de minimisation ou de généralisation des données tout en permettant d'atteindre les objectifs de l'étude :

Identifiants directs demandés Des exemples d'identifiants directs comprennent le nom, l'adresse résidentielle, le numéro de téléphone, l'adresse électronique, le numéro de carte Santé et le numéro d'assurance sociale.	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Si oui, veuillez fournir une justification
---	---	--

<p>Si la date de naissance a été demandée (DDN), l'âge ou une DDN généralisée peut-il être fourni à la place de la DDN complète?</p>	<p>Les éléments suivants peuvent-ils être demandés à la place :</p> <p><input type="checkbox"/> Âge au diagnostic</p> <p><input type="checkbox"/> Âge à (date précise, veuillez préciser)</p> <p><input type="checkbox"/> MM/AAAA</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet (DDN non demandée)</p>	<p>Si non, veuillez fournir une justification</p>
<p>D'autres dates ont-elles été demandées?</p> <p>Serait-il possible de recevoir des dates généralisées ou transformées en référence à une date de référence (ou date index) assignée (par exemple, la date de diagnostic devient 01Jan0000 et la date de décès devient 11Jan0000. Si la date de diagnostic est la date index assignée, elle serait transformée en « date index = 0 », et la date de décès en « jours jusqu'au décès = 10 »)?</p>	<p>Les éléments suivants peuvent-ils être demandés à la place :</p> <p><input type="checkbox"/> Dates généralisées (MM/AA)</p> <p><input type="checkbox"/> Dates transformées</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet (aucune date demandée)</p>	<p>Si oui, veuillez indiquer les variables de date applicables :</p> <p>Si non, veuillez fournir une justification</p>
<p>Le code postal a-t-il été demandé?</p>	<p>La région de tri d'acheminement (RTA) peut-elle être fournie à la place?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Sans objet (code postal non demandé)</p>	<p>Si non, veuillez fournir une justification</p>

5. Critères d'inclusion

Précisez tous les critères d'inclusion pour l'extraction des données. Si les sujets doivent être repérés par SO, indiquez comment ils doivent être repérés (par exemple, événement index [codes spécifiques de cancer, de maladie ou d'intervention, période d'entrée dans l'étude, restrictions d'âge, localisation géographique, etc.]).

Sans objet

Cliquez ici pour saisir du texte.

6. Critères d'exclusion

Précisez tous les critères d'exclusion pour l'extraction des données.

Sans objet

Cliquez ici pour saisir du texte.

7. Détails de la cohorte

Si vous fournissez une cohorte à coupler, quelles variables seront fournies à SO? *Veillez noter que pour un couplage le plus précis possible, SO demande au chercheur de fournir le NAS, le prénom, le nom de famille et la DDN pour chaque patient de la cohorte. Veuillez indiquer la taille de votre cohorte, si elle est connue.*

Sans objet

Cliquez ici pour saisir du texte.

8. Format préféré et variables de sortie

Indiquez le format souhaité pour les données finales (par exemple, fichier SAS, CSV). Dans la mesure du possible, joignez un modèle. Si les données de sortie doivent être formatées d'une manière particulière, précisez comment (par exemple, groupes d'âge : 21-30, 31-40, 41-50, 51-54, 54+).

Cliquez ici pour saisir du texte.

9. Autres considérations

Si d'autres considérations importantes doivent être prises en compte, indiquez-les ici.

Cliquez ici pour saisir du texte.

E. COUPLAGE DES DONNÉES, FLUX DE DONNÉES ET DEMANDES FUTURES

1. Couplage des données

Remplissez le tableau ci-dessous si le plan de recherche prévoit le couplage des données de SO avec d'autres ensembles de données après leur divulgation. Ajoutez des lignes au tableau au besoin.

Couplages de données prévus (indiquez les bases de données qui seront couplées aux données de SO)	Quelles variables seront utilisées pour le couplage?
Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.
Cliquez ici pour saisir du texte.	Cliquez ici pour saisir du texte.

Si les données de SO doivent être couplées à d'autres données, veuillez expliquer pourquoi ce couplage est nécessaire :

Cliquez ici pour saisir du texte.

2. Flux de données

Veillez décrire :

1. Comment les données (cohorte) seront recueillies et transférées de façon sécurisée à SO (ou, le cas échéant, comment la cohorte sera créée par SO)
2. Comment les données seront traitées par SO (par exemple, couplage avec des bases de données administratives)
3. Où les données seront divulguées de manière sécurisée

4. Comment et où les données seront stockées et accessibles de façon sécurisée

5. Comment et quand les données seront détruites

3. Couplages permanents

Le plan de recherche prévoit-il des couplages permanents ou la conservation des données pour une durée indéterminée?

Oui Non

[Cliquez ici pour saisir du texte.](#)

F. ÉCHÉANCIER DE CONSERVATION ET DE DESTRUCTION DES DONNÉES

Date à laquelle l'accès aux données au niveau des RPS fournies par SO ne sera plus requis (c.-à-d. la date prévue de destruction des données identificatoires de SO). Veuillez noter que SO n'approuvera qu'une période maximale de **5 ans de conservation des données** à la fois. Si les données doivent être conservées au-delà de cette période de **5 ans**, le chercheur peut soumettre une demande de modification sans frais supplémentaires afin de prolonger cette période avant son expiration.

Date à laquelle l'accès aux données de SO ne sera plus requis :

[Cliquez ici pour saisir une date.](#)

REMARQUE :

- 1. Les dossiers de renseignements personnels sur la santé divulgués par SO à des fins de recherche ne doivent pas être conservés au-delà de la période prévue dans le plan de recherche approuvé. Les chercheurs doivent détruire toutes les données fournies par SO dans les 60 jours suivant les dates indiquées ci-dessus.**
- 2. Les attestations de destruction des données exigent que les chercheurs fournissent à SO un certificat de destruction indiquant la date, l'heure et le lieu de la destruction sécurisée, la méthode de destruction sécurisée utilisée, ainsi que les détails des éléments détruits. Le certificat de destruction doit porter la signature des personnes ayant procédé à la destruction sécurisée des renseignements.**

Veillez communiquer avec OH-CCO_Datarequest@ontariohealth.ca pour obtenir un certificat de destruction des données, au besoin.

G. LISTE DE VÉRIFICATION DE LA CONFORMITÉ AU PLAN DU CÉR EN VERTU DE LA LPRPS

Afin de divulguer des données à des fins de recherche, SO doit satisfaire à toutes les exigences de la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS). Le tableau ci-dessous permet à SO de comprendre comment le projet de recherche répond à chaque exigence en matière de protection de la vie privée et où cela est reflété dans la ou les demandes soumises au CÉR.

***Veillez NE PAS ajouter de texte à ce tableau – indiquez uniquement les documents et les numéros de page.**

	Exigence	Documents de référence (par exemple, plan du CÉR, etc.)	Section(s) pertinente(s) et page(s) correspondante(s)
1.	Plan de recherche approuvé par le CÉR comprenant : a. L'affiliation de chaque personne participant à la recherche b. La nature et les objectifs de la recherche c. Les retombées attendues pour le public ou la communauté scientifique d. La liste des ensembles de données de SO requis		
2.	Description de la recherche proposée		
3.	Durée de la recherche		
4.	Description des données de SO requises et de leurs sources (Remarque : veuillez inclure la liste des éléments de données et la ou les bases de données sources dans le plan de recherche)		
5.	Description de la manière dont les RPS (y compris les données de SO) seront utilisées dans l'étude de recherche, y compris les couplages avec d'autres données (description et/ou source), ainsi que la façon dont ces couplages seront effectués. Veuillez fournir un flux de données détaillé dans le cadre de cette exigence.		

6.	<p>Explication des raisons pour lesquelles la recherche :</p> <p>a. ne peut raisonnablement être réalisée sans les RPS (y compris les données de SO)</p> <p>b. nécessite les couplages décrits</p>		
7.	<p>Explication des raisons pour lesquelles le consentement à la divulgation des RPS n'est pas demandé aux personnes concernées, le cas échéant (par exemple, s'il est impossible ou irréaliste de répondre à la question de recherche si le consentement préalable des personnes est requis)¹</p>		
8.	<p>Description des préjudices et des avantages raisonnablement prévisibles pouvant découler de l'utilisation des RPS (y compris les données de SO), ainsi que des mesures prévues par les chercheurs pour atténuer ces préjudice.</p>		
9.	<p>Description :</p> <p>a. de toutes les personnes qui auront accès aux renseignements et</p> <p>b. des raisons pour lesquelles cet accès est nécessaire</p> <p>c. de leurs rôles dans le cadre de la recherche et de leurs qualifications connexes</p>		
10.	<p>Mesures de protection que le chercheur mettra en place pour assurer la confidentialité et la sécurité des données de SO, y compris une estimation de la durée de conservation des renseignements sous une forme identifiable et la justification de cette durée.</p>		
11.	<p>Renseignements sur la manière et le moment où le chercheur éliminera les données de SO (veuillez fournir des renseignements pour toutes les copies, y compris les données dépersonnalisées, le cas échéant)</p>		

¹ Article 3.7- pre.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter3-chapitre3/#ch3_en_a3.7a

12.	Source de financement de la recherche		
13.	Indication à savoir si l'intérêt du chercheur à l'égard de la divulgation des RPS ou de la réalisation de la recherche pourrait entraîner un conflit d'intérêts réel ou perçu avec ses autres responsabilités		

H. Attestations de l'enquêteur principal

Le chercheur demande des données au niveau des enregistrements à SO. Le chercheur comprend et reconnaît que les dossiers demandés peuvent contenir des renseignements personnels sur la santé (RPS) confidentiels concernant des personnes, y compris des renseignements potentiellement identificatoires comme les dates de diagnostic et les noms de médecins ou d'hôpitaux, ou être autrement présentés sous une forme permettant d'identifier des personnes. Si l'accès à ces dossiers est approuvé, le chercheur doit se conformer aux dispositions de l'Entente de divulgation des données de recherche (EDDR) de SO.

L'enquêteur principal (EP) reconnaît et comprend que les dossiers demandés peuvent contenir des renseignements personnels sur la santé (RPS) identificatoires au niveau des enregistrements. Si ces renseignements sont communiqués à l'EP, celui-ci doit se conformer aux dispositions de l'Entente de divulgation des données de recherche (EDDR) de SO. Si et lorsque cette demande est approuvée par SO, l'EP et toutes les personnes qui auront accès aux données devront signer l'Entente de divulgation des données de recherche requise avant que les données ne soient fournies par SO. Si et lorsque cette demande est approuvée par SO, SO fournira également un formulaire d'estimation des coûts qui devra être signé par l'EP avant la prestation de tout service par SO. Dans les cas où l'EP ou d'autres personnes ayant accès aux données sont des étudiants, le superviseur universitaire ou le directeur de recherche des étudiants doit également signer l'Entente de divulgation des données de recherche.

1. L'EP accepte de veiller à ce que les tailles de cellule inférieures ou égales à 5 ne soient pas déclarées sans l'approbation écrite préalable de SO.
2. L'EP accepte d'effectuer les couplages de données uniquement conformément à la proposition de recherche approuvée.
3. L'EP accepte que la période de conservation des données reçues de SO indiquée à la section F soit conforme à celle prévue dans la proposition de recherche approuvée.
4. L'EP s'engage à assurer la sécurité et la protection des données identificatoires au niveau des enregistrements conformément aux pratiques exemplaires, y compris les directives du Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée concernant l'entreposage et la manipulation sécurisés des RPS.

5. L'EP accepte de veiller à ce que la restitution ou la destruction des données soit effectuée de manière sécurisée conformément aux directives du Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, *Feuille-info numéro 10 : La destruction sécurisée des renseignements personnels* et *Pratiques exemplaires concernant la destruction sécurisée des renseignements personnels sur la santé*.
6. L'EP accepte d'être facturé pour les frais administratifs à la suite de l'examen et de l'approbation de la demande

L'enquêteur principal atteste que les renseignements fournis dans ce formulaire, dans la proposition de projet de recherche jointe, dans la demande au CÉR et dans tout autre document justificatif pertinent sont exacts et accepte de se conformer aux modalités et conditions énoncées dans le présent formulaire.

Nom de l'enquêteur principal	
Titre	
Signature	
Date	Cliquez ici pour saisir une date.

Membres supplémentaires de l'équipe

I. CO-ENQUÊTEUR(S) ET PERSONNES POUVANT AVOIR ACCÈS AUX DONNÉES DEMANDÉES	
Indiquez tous les co-enquêteurs (CO-E) et les autres personnes pouvant avoir accès aux données. Veuillez imprimer des copies supplémentaires de cette page au besoin.	
Nom	Cliquez ici pour saisir du texte.
Rôle/Titre	Cliquez ici pour saisir du texte. Co-E <input type="checkbox"/>
Nom de l'organisme	Cliquez ici pour saisir du texte.
Courriel	Cliquez ici pour saisir du texte.
Pourquoi cette personne a-t-elle besoin d'un accès?	Si l'accès aux données de SO n'est pas requis, inscrivez S.O. Cliquez ici pour saisir du texte.
Nom	Cliquez ici pour saisir du texte.
Rôle/Titre	Cliquez ici pour saisir du texte. Co-E <input type="checkbox"/>
Nom de l'organisme	Cliquez ici pour saisir du texte.
Courriel	Cliquez ici pour saisir du texte.
Pourquoi cette personne a-t-elle besoin d'un accès?	Si l'accès aux données de SO n'est pas requis, inscrivez S.O. Cliquez ici pour saisir du texte.