Accord sur l'utilisation des données – Réseau Parkinson Canadien Ouvert (RPCO)

Je demande l'accès aux données collectées par le Réseau Parkinson Canadien Ouvert (RPCO) à des fins d'investigation scientifique, d'enseignement ou de planification d'études de recherche clinique et j'accepte les conditions suivantes:

1. Je recevrai des données dépersonnalisées spécifiques dans le cadre d'un projet approuvé par un comité d'éthique, et j'utiliserai les données uniquement dans le cadre du projet approuvé par un comité de révision du RPCO.
2. Je recevrai des données dépersonnalisées et je ne chercherai pas à établir l'identité des participants au projet RPCO ni à les contacter.
3. Je ne divulguerai pas ces données au-delà des utilisations décrites dans le présent accord et dans ma demande d'utilisation des données.
4. Je demanderai à toute personne de mon équipe qui utilise ces données ou à toute personne avec laquelle je partage ces données de se conformer à cet accord d'utilisation des données et de fournir un accord signé au gestionnaire national.
5. Je fournirai avec précision les informations demandées aux personnes qui utiliseront ces données et les analyses qui sont prévues à partir de ces données.
6. Je m'engage à respecter toutes les règles et réglementations imposées par mon institution et son comité de révision pour la demande de ces données.
7. Je répondrai rapidement et avec précision aux demandes annuelles de mise à jour de ces informations.

Si je publie des résumés utilisant des données du RPCO, j'accepte ce qui suit :

8. Je citerai RPCO comme source de données dans le résumé.

Si je souhaite publier des manuscrits utilisant des données du RPCO, j'accepte ce qui suit :

9. Dans les manuscrits utilisant les données du RPCO, je reconnaîtrai le travail du personnel du RPCO qui a permis d'accumuler les données. Sur la ligne de bas de page du manuscrit, j'inclurai la phrase « pour le Réseau Parkinson Canadien Ouvert* » avec un astérisque faisant référence à la déclaration et à la liste de noms suivantes :

** Les données utilisées dans la préparation de cet article proviennent de la base de données du Réseau Parkinson Canadien Ouvert (RPCO) (www. COPN-RPCO.ca). En tant que tels, les chercheurs du RPCO ont contribué à la conception et à la mise en œuvre des données fournies par le RPCO, mais n'ont pas participé à l'analyse ou à la rédaction de ce rapport. Nous remercions chaleureusement Parkinson Canada pour le soutien financier qu'il a apporté à cette recherche. La liste complète des chercheurs du RPCO est disponible à l'adresse suivante : https://copn-rpco.ca/*

10. J'inclurai une formulation similaire à la suivante dans la section des méthodes de mes manuscrits afin de reconnaître avec précision la collecte de données par le personnel du RPCO. En fonction de la longueur et de l'objet de l'article, il peut être approprié d'inclure plus ou moins que l'exemple ci-dessous, mais l'inclusion d'une variante de la formulation ci-dessous est obligatoire.

Les données utilisées dans la préparation de cet article proviennent de la base de données du Réseau Parkinson Canadien Ouvert (RPCO) (https://copn-rpco.ca/research/). Le RPCO a été lancé en 2020 en tant qu'initiative pancanadienne unique reliant les personnes, les ressources et les données afin d'accélérer les découvertes sur la maladie de Parkinson grâce à la généreuse contribution de Parkinson Canada et de Brain Canada. Les données de l'étude RPCO ont été collectées et gérées à l'aide des outils de saisie électronique REDCap hébergés à l'Université de Calgary. Pour des informations actualisées, voir https://copn-rpco.ca/

11. Je veillerai à ce que les investigateurs qui utilisent les données du RPCO mettent en œuvre les mesures de protection administratives, physiques et techniques appropriées pour empêcher l'utilisation ou la divulgation des données autrement que dans les conditions prévues par le présent accord et je signalerai sans délai toute utilisation ou divulgation de données qui ne serait pas conforme aux lignes directrices établies par le présent accord.

12. Je soumettrai tous les manuscrits au gestionnaire national du RPCO avant de les soumettre à une revue afin de suivre l'utilisation de la base de données du RPCO à des fins d'établissement de rapports. Ce processus vise à garantir que les points 6 à 11 ci-dessus sont correctement mis en œuvre.

Enfin, en raison de la nature dynamique de la base de données RPCO, si je reçois des données du RPCO à des fins d'analyse et de publication future sous forme de résumés et/ou de manuscrits, je noterai la version des données que je reçois et je vérifierai la base de données pour déterminer si des données mises à jour ont été fournies avant de soumettre tout matériel à des fins de publication.

Je comprends que le non-respect de ces lignes directrices peut entraîner la suppression de mes privilèges d'accès aux données du RPCO.

□ J'approuve □ Je n'approuve pas

_____
Nom et prénom

_____
Nom de l'Institution

Signature _____ Date: _____