

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
PARENTS ET GRANDS-PARENTS**

Titre du projet : Programmation du cerveau à travers les générations : Jusqu'à quel point l'environnement et les gènes façonnent la vulnérabilité à la dépendance?

Chercheur responsable : Dr Tomás Paus

Cochercheurs : Patricia Conrod, Ph.D., Daniel Gaudet, M.D., Ph.D., Vincenzo De Luca, M.D., Ph.D., Zdenka Pausova, M.D., G. Bruce Pike, Ph.D., Louis Richer, Ph.D., John Vincent, Ph.D.

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous pourriez avoir au personnel de recherche et lui demander d'expliquer les mots ou les détails qui ne sont pas clairs.

Nature et objectifs du projet de recherche

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche puisque vous êtes le parent ou le grand-parent d'un adolescent ou d'un jeune adulte ayant participé à l'étude sur la santé des jeunes du Saguenay-Lac-Saint-Jean (*Saguenay Youth Study - SYS*) il y a quelques années. Ce projet de recherche, dans la poursuite du premier auquel les adolescents et leurs parents ont participé, s'intéresse :

- à l'identification des facteurs génétiques et environnementaux qui influencent les comportements de dépendances, comme le tabagisme, ainsi que la santé mentale, et ce, auprès de trois générations de familles dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean;
- à l'examen du cerveau des participants, de leurs capacités cognitives et de leur santé mentale ainsi que de leur santé cardiovasculaire et métabolique.

Nous voulons déterminer comment les gènes et divers facteurs environnementaux, tels que les événements stressants de la vie, ont un effet sur la santé de votre cerveau et de votre corps. C'est pourquoi nous souhaitons recueillir certaines informations vous concernant :

- par le biais de questionnaires que nous vous demanderons de compléter;
- dans les bases de données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ);
- dans vos dossiers médicaux;
- dans le fichier BALSAC;
- dans les registres de décès relativement aux décès survenus dans la famille des participants à ce projet (enfants, parents, grands-parents et aussi arrière-grands-parents).

Nous voulons également obtenir ce qui suit :

- des images par résonance magnétique (IRM) pour les parents;
- des échantillons de sang (pour les parents) ou d'ADN par frottis buccal (pour les grands-parents) pour effectuer des tests génétiques.

Ces informations seront analysées avec celles des autres membres de votre famille qui participent au projet.

Des tests de suivi des adolescents qui ont déjà participé au projet SYS et la participation des parents et des grands-parents à ce projet ajouteraient beaucoup à la valeur de la phase initiale de l'étude sur la santé des jeunes (SYS) en permettant aux chercheurs d'étudier les facteurs génétiques et environnementaux à travers plusieurs générations. Votre participation à cette étude fournira des informations sur le développement de votre famille au fil des années, permettant d'examiner les changements et les similitudes entre les générations.

Ainsi pour la réalisation de ce projet, les chercheurs espèrent recruter tous les adolescents et jeunes adultes qui ont déjà participé à l'étude SYS, soit environ 1000 personnes, jusqu'à 1000 parents d'adolescents ayant déjà participé à l'étude SYS et jusqu'à 1000 grands-parents d'adolescents ayant déjà participé à l'étude SYS au cours des 4 prochaines années.

Ce projet de recherche durera environ 4 ans.

Déroulement du projet de recherche

Participation des parents :

En participant à ce projet de recherche, vous serez soumis à divers tests et procédures, vous complèterez des questionnaires lors d'un rendez-vous en personne et sur Internet. Vous serez aussi rencontré pour une entrevue dans les prochaines semaines.

Les tests et procédures que nous effectuerons sont les suivants:

- (a) une imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau d'environ une heure.
L'IRM est une technique d'imagerie médicale qui utilise un gros aimant, des ondes radio et du matériel informatique pour produire des vues ou des images du corps humain. L'IRM sera réalisée à la clinique de résonance magnétique du Saguenay-Lac-St-Jean. Préalablement à l'IRM, les femmes susceptibles de

devenir enceintes devront passer un test de grossesse pour s'assurer qu'elles ne sont pas enceintes;

- (b) un examen physique de base qui comprend des mesures de votre poids, taille, mensurations, pression artérielle, force de vos mains ainsi que votre capacité pulmonaire. Votre capacité pulmonaire sera évaluée en vous demandant simplement de respirer dans un tube;
- (c) une évaluation neuropsychologique à l'aide de tests en face-à-face et de tâches informatisées qui nous permettront de décrire diverses habilités mentales comme la perception, l'attention et la mémoire;
- (d) une évaluation concernant vos antécédents médicaux, votre mode de vie et votre santé mentale lors d'une rencontre en face-à-face (lors de la visite pour l'IRM) et aussi par le biais de questionnaires en ligne sur Internet (ou en format papier, si vous préférez). Vos antécédents médicaux seront recueillis lors de la visite pour l'IRM et également, si vous y consentez, comme suit :
 - dans toutes les banques de données de la RAMQ. Nous souhaitons recueillir notamment, mais non limitativement les informations relatives à votre consultation de professionnels de la santé, à l'utilisation de médicaments d'ordonnance et de matériel médical, aux données d'hospitalisation (Med-Écho), au registre de la salle d'urgence, au fichier des tumeurs et au registre des traumatismes. Vous pouvez consulter le lien suivant pour connaître toutes les banques détenues par la RAMQ qui pourront être consultées dans le cadre de ce projet : <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/statistiques/banques/contenudesbanques.shtml>);
 - dans vos dossiers médicaux dans tous les établissements de santé et cliniques médicales où vous avez reçu des soins de santé;
 - dans les registres de décès pour connaître la date, le lieu et la cause des décès survenus dans votre famille, chez les participants à ce projet (enfants, parents, grands-parents et aussi arrière-grands-parents);
- (e) un prélèvement de sang de 60 ml (environ 4 cuillères à soupe) pour mesurer le glucose, le glycérol, l'insuline, la leptine, les lipides et la cotinine et pour réaliser tous autres tests qui pourraient être jugés pertinents au cours de l'étude. Le même échantillon de sang sera également utilisé pour compléter les analyses génétiques prévues dans le cadre du projet;
- (f) une vérification au fichier BALSAC qui nous permettra de reconstituer l'histoire individuelle et familiale ainsi que les généalogies.

La durée totale de votre visite à la clinique privée de résonance magnétique est estimée entre 4 et 5 heures (1 heures pour l'IRM et 3 à 4 heures pour l'entrevue et l'examen physique). 2 ou 3 heures supplémentaires seront nécessaires pour compléter les différents questionnaires (sur Internet ou en format papier si vous préférez).

Participation des grands-parents :

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous serez soumis à divers tests et vous complèterez des questionnaires sur Internet (ou en format papier si vous préférez) dans les prochaines semaines.

Les tests comprennent ce qui suit :

- (a) une évaluation concernant vos antécédents médicaux, votre mode de vie et votre santé mentale par le biais de questionnaires en ligne sur Internet (ou en format

papier, si vous préférez). Si vous y consentez, vos antécédents médicaux seront recueillis comme suit :

- dans toutes les banques de données de la RAMQ. Nous souhaitons recueillir notamment, mais non limitativement les informations relatives à votre consultation de professionnels de la santé, à l'utilisation de médicaments d'ordonnance et de matériel médical, aux données d'hospitalisation (Med-Écho), au registre de la salle d'urgence, au fichier des tumeurs et au registre des traumatismes. Vous pouvez consulter le lien suivant pour connaître toutes les banques détenues par la RAMQ qui pourront être consultées dans le cadre de ce projet : (<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/statistiques/banques/contenudesbanques.shtml>);
 - dans vos dossiers médicaux dans tous les établissements de santé et cliniques médicales où vous avez reçu des soins de santé;
 - dans les registres de décès pour connaître la date, le lieu et la cause des décès survenus dans votre famille, chez les participants à ce projet (enfants, parents, grands-parents et aussi arrière-grands-parents);
- (b) un échantillon d'ADN obtenu par frottis buccal en frottant un écouvillon (petit instrument ressemblant à un coton-tige) à l'intérieur de votre joue pour des analyses génétiques;
- (c) une vérification au fichier BALSAC qui nous permettra de reconstituer l'histoire individuelle et familiale ainsi que les généalogies.

La durée totale de votre participation est estimée à 2 ou 3 heures.

RAMQ et fichier BALSAC :

Notre demande relative à la cueillette de renseignements personnels sur votre santé dans les banques de données de la RAMQ sera examinée et approuvée par la Commission d'accès à l'information du Québec (CAI) avant que l'accès soit accordé. Nous souhaitons avoir accès à ces renseignements pour une période de 15 ans. Cependant, puisque la CAI n'accorde cet accès que pour 5 ans, nous demanderons le renouvellement de l'accès pour totaliser 15 ans.

De plus, si vous y consentez, nous accèderons au registre informatisé du fichier BALSAC à l'Université du Québec à Chicoutimi, lequel contient des archives sur les familles (principalement des certificats de mariage) qui nous permettront de reconstituer l'histoire individuelle et familiale ainsi que les généalogies. Notre demande d'accès à vos informations généalogiques sera examinée et approuvée par le Comité de protection et d'accès aux données (CPAD) de l'Université du Québec à Chicoutimi.

En reliant des données de recherche sur votre santé personnelle et des informations généalogiques, nous serons en mesure de mieux comprendre les relations à long terme entre la santé mentale, la fonction cognitive, la structure et le fonctionnement du cerveau ainsi que les gènes et vos antécédents médicaux, y compris la consommation de médicaments d'ordonnance, les hospitalisations ainsi que votre histoire familiale à long terme. Cela permettra d'avoir une meilleure compréhension des conséquences médicales que nos résultats pourraient avoir dans votre histoire familiale.

Les chercheurs du projet ne seront pas en mesure de voir votre nom lorsqu'ils recevront les dossiers médicaux et les renseignements généalogiques. Ceux-ci seront identifiés

par le numéro de code attribué à chaque participant pour protéger la confidentialité des renseignements recueillis.

Constitution, conservation et accès aux données et aux échantillons

Votre échantillon sanguin ainsi que l'ensemble des données recueillies, seront utilisés afin de pouvoir analyser les relations à long terme entre la santé mentale, la fonction cognitive, la structure et le fonctionnement du cerveau ainsi que les gènes et vos antécédents médicaux, y compris la consommation de médicaments d'ordonnance, les hospitalisations et votre histoire familiale à long terme.

L'échantillon et les données recueillies seront conservés de façon sécuritaire au Centre d'étude clinique ECOGENE-21, conformément à la Politique relative à la gestion des banques de données et de matériel biologique pour fins de recherche en vigueur au Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Afin de préserver votre identité ainsi que la confidentialité des données, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Les échantillons recueillis dans le cadre de ce projet seront détruits après une période de 30 ans suivant la fin de l'étude.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données et votre échantillon pour une période excédant les 30 ans pour que d'autres études, comme les études de prédicteurs moléculaires de la santé, avec les technologies du futur comme le séquençage de l'ADN, puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données et aux échantillons afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Annuellement, le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi (CSSSC) effectuera un suivi pour s'assurer que le chercheur se conforme à ses exigences.

Avantages liés à la participation au projet

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche

Il n'y a pas de risques physiques importants associés à cette étude. Toutefois, vous pourriez éprouver de l'inconfort, un malaise ou de la gêne à l'occasion de certains tests ou face à certaines questions.

Vous pourriez aussi vivre certaines contraintes en raison du temps nécessaire pour participer à l'étude. Des efforts seront faits pour s'accommoder à votre horaire dans le cadre de la recherche.

Risques associés à l'IRM (pour les parents uniquement)

L'IRM durera environ 60 minutes au cours desquelles vous serez couché sur le dos et resterez aussi immobile que possible, dans un espace restreint. L'IRM comporte des risques si vous êtes enceinte, si vous avez été opéré pour un anévrisme au cerveau ou si des objets métalliques, tels qu'une valve cardiaque artificielle, un stimulateur cardiaque, une plaque, une tige, une agrafe ou un fragment de projectile métallique, sont implantés dans votre corps. Vous pourriez ressentir une gêne ou de l'anxiété en raison de l'espace restreint et la capacité réduite de bouger et certaines personnes pourraient souffrir de claustrophobie dans ce petit espace. Vous aurez accès à un bouton pour communiquer avec un technicien ou avec un des membres de l'équipe de recherche à tout moment si vous souhaitez mettre fin à l'examen.

Risques associés au prélèvement de sang (pour les parents uniquement)

Le prélèvement sanguin peut causer des saignements, ecchymoses, inconforts, infections ou de la douleur au site d'insertion de l'aiguille. Certaines personnes peuvent avoir des étourdissements et des sensations de malaise pendant le prélèvement de sang. L'inconfort physique sera minimisé par l'application d'une crème anesthésiante sur la peau avant la ponction veineuse.

Risques associés aux tests génétiques

De nombreuses maladies ou problématiques peuvent être détectés par des tests génétiques. Cependant, notre projet n'a pas pour but l'identification particulière de maladie chez un individu, mais plutôt l'identification de gènes reliés à des facteurs de vulnérabilité et de protection. Vous n'êtes pas sans savoir que les tests d'ADN que nous effectuerons en utilisant vos échantillons de sang permettront de connaître l'existence de liens familiaux entre les individus de l'étude. Ces informations seront utilisées exclusivement pour l'analyse des données et ne seront pas divulguées aux membres de la famille.

Un des risques associés aux tests génétiques est lié à la divulgation des résultats ou de votre participation au projet à des tiers. Votre participation à des projets de recherche en génétique pourrait dans certains cas compromettre ou diminuer vos chances d'assurabilité (assurance-vie ou invalidité) ou d'obtenir certains emplois, de même que celles de votre famille.

Inconvénients associés aux évaluations neuropsychologique et psychosociale (pour les parents uniquement)

Vous pourriez éprouver quelques inconvénients mineurs tels qu'une certaine fatigue, une sécheresse des yeux et de l'inconfort, un malaise ou de la gêne à répondre à certaines questions. Si c'est le cas, vous pourrez prendre une pause pendant les tests, poser des questions pour clarifier votre compréhension ou choisir de ne pas répondre à la question. Ces malaises ou gêne peuvent également être minimisés en complétant le questionnaire en privé.

Vous pourriez aussi vivre certaines contraintes en raison du temps requis pour votre participation à l'étude. Cependant, tous les questionnaires peuvent être remplis au

moment qui vous conviendra, de façon à minimiser les inconvénients de votre participation.

Découvertes fortuites

Les images d'IRM obtenues dans le cadre du projet de recherche ne font pas systématiquement l'objet d'un examen radiologique. Cependant, l'examen d'imagerie par résonance magnétique peut mettre en évidence des problèmes jusque là ignorés. C'est pourquoi, en présence de toute particularité dans les images, un radiologue examinera les images. Advenant, la confirmation d'une anomalie, ces informations seront transmises à un médecin qui assurera un suivi.

De même, si une particularité était découverte dans les résultats de vos tests cardiovasculaires et métaboliques, ces informations seront transmises à un médecin qui assurera un suivi.

Risques associés à la grossesse

Les femmes susceptibles de devenir enceintes devront se prêter à un test de grossesse avant la réalisation de l'imagerie par résonance magnétique. Vous pourrez participer à ce projet seulement si le résultat du test de grossesse est négatif.

Compensation

À titre de compensation pour le temps consacré à votre participation à cette étude, les parents recevront un montant de 75\$ et les grands-parents une somme de 20\$. Si vous vous retirez du projet avant d'avoir complété tous les tests et procédures, vous recevrez un montant proportionnel à votre participation.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser de participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Le chercheur responsable du projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation à ce projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour satisfaire aux exigences réglementaires relatives au projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, vous devez indiquer au chercheur et son équipe ce que vous aimeriez faire avec votre échantillon et les données recueillies, dans

le cadre de cette étude. Si vous ne nous indiquez pas que vous ne voulez plus que l'on utilise votre échantillon et les données recueillies, l'équipe de recherche pourra continuer de les utiliser, malgré votre retrait de l'étude.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet et qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans les banques de données de la RAMQ et du fichier BALSAC, dans vos dossiers médicaux et dans les registres de décès relativement aux décès survenus dans votre famille et les informations concernant votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie ainsi que les résultats de tous les tests et les questionnaires que vous avez complétés durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant des autres participants, pourront être partagées avec les autres chercheurs impliqués dans le projet. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, le chercheur responsable respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 30 ans après la fin du projet par le chercheur responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces

personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de sa participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable ou par l'établissement (Baycrest).

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement (Baycrest) détiennent ces informations.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait conduire à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Financement du projet de recherche

Le chercheur principal du projet a reçu un financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour mener à bien ce projet de recherche.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'organisme subventionnaire ou l'établissement (Baycrest) de leur responsabilité civile et professionnelle.

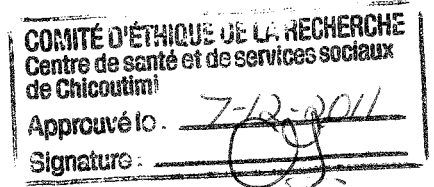
Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche ou avec la coordonnatrice de l'étude aux numéros suivants :

Chercheur principal : Dr Tomas Paus au 416 785-2500 poste 3505

Coordonnatrice de l'étude : Hélène Simard au 418 547-2191, poste 7141

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, au numéro suivant: 418 541-7026.



Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

Consentement

Titre du projet de recherche Programmation du cerveau à travers les générations : Jusqu'à quel point l'environnement et les gènes façonnent la vulnérabilité à la dépendance?

I. Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que le sujet de recherche a eu l'opportunité de poser des questions et qu'il a été informé qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

II. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

III. Accès aux banques de données de la RAMQ

J'autorise les chercheurs à accéder à mes renseignements médicaux personnels dans les banques de données détenues à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour une période maximale de 15 ans tel que décrit dans le présent formulaire d'informations et de consentement.

Oui ☐ Non ☐

IV. Conservation des données et de l'échantillon après la fin du projet

J'accepte que mes échantillons ainsi que mes données soient conservés pour une période excédant les 30 ans prévus pour que d'autres études, comme les études de prédicteurs moléculaires de la santé, avec les technologies du futur comme le séquençage de l'ADN, puissent être réalisées ultérieurement sous réserve de

l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

Oui ☐ Non ☐

Nom et signature du sujet de recherche Date

V. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date