



Modèle de consentement pour appuyer la souveraineté des données autochtones BGPC-IBVL pour les projets de l'ICSP

Options de consentement supplémentaires pour les participant·e·s autochtones

La Bibliothèque génomique pancanadienne (BGPC) conserve les données issues d'études de recherche génomique dont les participant·e·s ont consenti à l'entreposage dans un environnement sécurisé. Fonctionnant comme une bibliothèque publique, la BGPC conserve et partage des données afin de préserver les données génomiques du Canada et d'aider les chercheur·euse·s à les utiliser pour faire de nouvelles découvertes, grâce à des options d'accès ouvert et contrôlé. Cela comprend le développement d'une « base de données canadienne sur les variations génomiques » (documentant les changements génétiques qui surviennent naturellement dans la population), qui constitue un élément de référence essentiel pour comprendre les résultats de tests génétiques visant à offrir un diagnostic précis aux personnes présentant une condition génétique.

La BGPC respecte les droits des peuples autochtones au Canada (Premières Nations, Inuits et Métis) au consentement préalable, libre et éclairé, ainsi qu'à l'autodétermination et au contrôle de leurs propres données. C'est pourquoi la BGPC s'est associée à la Bibliothèque des variants autochtones (IBVL) du projet Génomes silencieux (« Silent Genomes Project » ou SGP). Dirigée par des peuples autochtones, l'IBVL constitue une composante distincte de la BGPC et offre aux personnes ainsi qu'aux communautés autochtones la possibilité d'assurer la protection et la supervision de l'utilisation clinique et de la recherche portant sur les données provenant des peuples autochtones. L'IBVL est une base de données génomiques gérée par des personnes autochtones, dotée de contrôles d'accès stricts, qui soutient l'établissement de diagnostics précis et l'accès équitable à la médecine génomique et à la recherche pour les personnes et communautés autochtones. L'IBVL est liée à la BGPC, mais elle constitue une entité distincte (aucun partage de données n'a lieu entre les deux bases), permettant ainsi une gouvernance propre aux peuples autochtones.

Ce formulaire de consentement comprend, **à la page de signature, des options de consentement additionnelles pour les personnes qui s'identifient comme**



Autochtones. Ces options portent sur l'utilisation des données au-delà de/du **Nom du projet de l'ICSP, et sur votre volonté que vos données soient utilisées pour développer des informations de référence visant à améliorer les diagnostics, ainsi que pour des recherches futures. Si vous choisissez cette option, vous aurez également la possibilité de bénéficier d'une gouvernance autochtone concernant vos données.**

Les options comprendront : 1) que vos données soient partagées à la fois avec l'IBVL et la BGPC, 2) qu'elles soient partagées seulement avec l'IBVL, mais pas avec la BGPC, 3) qu'elles soient partagées avec la BGPC, mais pas avec l'IBVL, ou 4) qu'elles ne soient partagées ni avec l'IBVL ni avec la BGPC. Toute donnée partagée avec la BGPC aura les identifiants autochtones retirés, étant donné le potentiel de partage de données conservées dans la BGPC. Votre choix sera pleinement respecté, et votre participation au **Nom du projet de l'ICSP** ne sera pas affectée par votre décision.

Si vous êtes Autochtone et que vous indiquez, dans l'option de consentement additionnelle, que vous souhaitez une gouvernance autochtone, veuillez noter ce qui suit : Le comité de gouvernance de l'IBVL, et le-a président-e, est composé majoritairement de membres des Premières Nations et Métis, assurant que les valeurs autochtones en matière de souveraineté des données sont respectées dans la collecte et l'entreposage des données, dans leur utilisation comme données de référence pour des fins de diagnostic clinique, ainsi que pour des recherches futures pertinentes à la santé des populations autochtones. Toute recherche proposée visant l'utilisation des données de l'IBVL est examinée par le comité de gouvernance de l'IBVL. Pour élaborer ce processus de gouvernance, l'équipe du SGP a travaillé avec le Comité consultatif international des peuples autochtones sur le génome et le Comité directeur autochtone sur le diagnostic de maladies rares du SGP (S-GIRDD comité directeur). Le S-GIRDD, mis au point en 2020, a guidé le développement sécuritaire de l'IBVL. En 2025, le S-GIRDD a été intégré au comité de gouvernance de l'IBVL lors du lancement de l'IBVL.

Pour obtenir plus d'information sur le projet Silent Genomes, l'IBVL et sa gouvernance, veuillez consulter les liens suivants (en anglais seulement) :



- <https://www.bcchr.ca/silent-genomes-project/our-team/iigac>
- <https://www.bcchr.ca/silent-genomes-project/ibvl/general-information-ibvloverview>
- <https://www.bcchr.ca/silent-genomes-project/our-team/sg-ibvl-governance-committee>

Vous considérez-vous comme une personne autochtone ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Préfère ne pas répondre

Si vous avez répondu OUI à la question portant sur l'identité autochtone, vous êtes invité·e à répondre à la question suivante. Veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent :

- ☐ Oui, Premières Nations
- ☐ Oui, Inuk/Inuit

Si vous avez répondu oui à Inuk/Inuit, vous pouvez indiquer la région visée par votre revendication territoriale¹ : _____

- ☐ Oui, Métis
- ☐ Oui, « autre groupe autochtone » (optionnel : nom de votre groupe autochtone) : _____
- ☐ Préfère ne pas répondre
- ☐ Ne sais pas

Si vous avez répondu **OUI à la question portant sur l'identité autochtone**, veuillez indiquer ci-dessous votre préférence concernant votre choix de participation à l'IBVL et/ou au BCPC. Votre choix sera respecté et votre participation au **Nom du projet l'ICSP** ne sera pas affectée par votre décision.

Veuillez choisir une seule option :

- ☐ Je souhaite que mes données génomiques et de santé soient transférées à l'IBVL, qui sera sous gouvernance autochtone, et qu'en plus mes données _____

¹ Cette option est offerte à la suite de discussions avec des dirigeant·e·s inuits afin de permettre des recherches potentiellement bénéfiques propres aux régions visées par des revendications territoriales. Le fait d'identifier la région visée offre également la possibilité de rapatrier/ramatrier les données ultérieurement, selon la région.



génomiques et de santé (sans identifiant(s) autochtone(s)) soient transférées à la BGPC.

- ☐ Je souhaite que mes données génomiques et de santé soient transférées à l'IBVL, qui sera sous gouvernance autochtone, mais qu'elles ne soient pas transférées à la BGPC.
- ☐ Je souhaite que mes données génomiques et de santé (sans identifiant(s) autochtone(s)) soient transférées à la BGPC, mais pas à l'IBVL.
- ☐ Je ne souhaite pas que mes données génomiques et de santé soient partagées avec l'IBVL ni avec la BGPC.

Annexe

Le tableau 1 présente les organisations qui peuvent avoir accès aux données propres à votre projet ainsi que les raisons de cet accès. En signant ce formulaire, et selon l'option que vous avez choisie, vous autorisez cet accès.

Tableau 1 : Accès à vos données liées au projet

QUI	QUOI	OÙ	OBJECTIF
Nom du projet de l'ICSP	Dossiers et données liés au projet (y compris vos dossiers médicaux) contenant des renseignements permettant de vous identifier	Canada	[Ajouter un énoncé d'objectif du projet] [Ajouter les plans de gouvernance autochtone propres au projet pour les personnes qui en font la demande] Le personnel du projet sera responsable de la collecte des données et de la suppression de tout renseignement directement identifiable avant de les partager avec la BGPC et/ou l'IBVL si vous y avez consenti.
Bibliothèque génomique	Données génomiques et données	Canada	L'objectif de la BGPC est de collecter, organiser et partager des données génomiques afin de bâtir une ressource



pancanadien ne (BGPC)	de santé limitées		nationale, sécurisée, diversifiée et propre au contexte canadien. Cette ressource pourra être utilisée par des chercheur·e·s et des clinicien·ne·s pour mieux comprendre comment la génétique influence la santé et les maladies. Des politiques d'accès contrôlé aux données sont en place, et pour des recherches approuvées, les données peuvent être transférées à d'autres chercheur·euse·s, tant à l'international qu'au sein du secteur commercial. La gouvernance des données autochtones n'est pas offerte spécifiquement. Cependant, les chercheur·e·s doivent respecter les normes courantes de pratique en recherche avec les peuples autochtones du Canada, telles que le Chapitre 9 de l'EPTC 2 ² , ainsi que les principes internationaux de Souveraineté des données autochtones (SDA), comme les principes CARE. ³
Bibliothèque des variants	Données génomiques et données	Canada	L'IBVL est une base de données génomiques gérée par des peuples autochtones et dotée de contrôles d'accès stricts. Elle vise à

² Les chercheur·euses doivent respecter les normes courantes en matière de pratiques de recherche au Canada, comme le Chapitre 9 de l'EPTC2. Celui-ci exige la participation des communautés autochtones lorsque la recherche a des impacts sur une communauté, encourage le leadership des chercheur·euses autochtones et le développement des capacités, et demande l'engagement et la gouvernance autochtones pour toute analyse portant spécifiquement sur les peuples autochtones.
https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter9-chapitre9.html

³ Voir les principes CARE établis par la Global Indigenous Data Alliance. L'acronyme CARE signifie Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility et Ethics (avantage collectif, pouvoir de contrôle, responsabilité et éthique) : <https://www.gida-global.org/care> (en anglais seulement).



autochtones (IBVL)	de santé limitées		soutenir un diagnostic précis ainsi qu'un accès équitable à la médecine génomique et à la recherche pour les peuples et les communautés autochtones. Toutes les demandes de recherche sont évaluées par le comité de gouvernance autochtone, qui en examine la pertinence pour la santé autochtone et les risques potentiels. Pour assurer la protection des données autochtones, l'utilisation approuvée des données sera encadrée par l'équipe de Silent Genomes et accessible uniquement par l'entremise de leurs systèmes. Les données ne seront pas transférées aux chercheur·euse·s. ⁴
-------------------------------	----------------------	--	--

⁴ Les chercheur·euse·s doivent respecter les normes communes de pratique en recherche au Canada, telles que le Chapitre 9 de l'EPTC2, qui exige la participation des communautés autochtones lorsque la recherche a une incidence sur une communauté, encourage le leadership autochtone en recherche et le renforcement des capacités, et requiert l'engagement et la gouvernance autochtones pour toute analyse spécifique aux peuples autochtones.

https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter9-chapitre9.html