

Volet complémentaire optionnel

Projet de conservation des échantillons de sang séché prélevés dans le cadre du
Programme québécois de dépistage néonatal sanguin

Votre participation à *Grandir au Québec* ne vous engage pas à prendre part à ce volet, qui est
optionnel.



À la naissance de votre enfant, si vous y avez consenti, des échantillons de sang ont été prélevés sur son talon pour être soumis au dépistage de certaines maladies rares dans le cadre du Programme québécois de dépistage néonatal sanguin (PQDNS). L'Institut de la statistique du Québec (l'Institut) aimerait récupérer ces échantillons. La conservation et l'analyse des échantillons nécessitent votre consentement. **Aucun nouveau prélèvement ne sera fait dans le cadre de ce volet complémentaire.**

J'autorise l'Institut à :

1.

communiquer des informations permettant d'identifier mon enfant au Centre hospitalier universitaire de Québec qui conserve les échantillons de sang séché prélevés à sa naissance dans le cadre du PQDNS;
2.

conserver, pendant 25 ans, sous la responsabilité de l'Institut, les échantillons de sang séché ayant servi au PQDNS en vue d'une utilisation secondaire à des fins de recherche et procéder à leur destruction à la fin de ce délai;
3.

mettre les échantillons à la disposition de chercheurs pour des analyses de laboratoire ultérieures, à des fins de recherche en lien avec l'objectif général de l'étude uniquement. Les projets des chercheurs devront être soumis au comité d'éthique de l'Institut, qui devra les examiner. Cette utilisation secondaire ne fait pas partie du PQDNS;
4.

jumeler les renseignements de nature biologique provenant des analyses de ces échantillons sanguins aux autres renseignements recueillis dans le cadre de l'étude. Le jumelage sera fait uniquement pour la réalisation de travaux d'analyse en lien avec l'objectif général de l'étude;
5.

communiquer les renseignements jumelés de façon dépersonnalisée (c'est-à-dire sans nom, sans adresse et sans numéro de téléphone) aux partenaires de l'étude et aux chercheurs qui se seront engagés à respecter les normes de l'Institut en matière de sécurité et de confidentialité des renseignements. Les renseignements de nature biologique seront traités de manière CONFIDENTIELLE, conformément à la *Loi sur l'Institut de la statistique du Québec* (RLRQ, chapitre I-13.011) et à la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*.

J'accepte

☐

Je refuse

☐

ENFANT

Prénom de l'enfant (en majuscules)	Nom de l'enfant (en majuscules)
Nom du lieu de naissance (en majuscules) (p. ex. nom de l'hôpital ou de la maison de naissance)	Ville du lieu de naissance (en majuscules)

PARENT

Prénom du parent ou représentant légal (en majuscules)	Nom du parent ou représentant (en majuscules)
Lien avec l'enfant : ☐ Mère biologique ou légale ☐ Père biologique ou légal ☐ Représentant(e) légal(e)	
Signature	Date du jour (AAAA / MM / JJ)