

2024

CADRE DE GESTION DES DONNÉES



PROJET BALSAC
Université du Québec à Chicoutimi
555 boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec)
G7H 2B1
<https://balsac.uqac.ca/>
Courriel : balsac@uqac.ca

Table des matières

1	<i>Préambule</i>	4
2	<i>Description du fichier BALSAC</i>	4
2.1	Contenu	4
2.2	Vocation	5
2.3	Propriété des données	5
3	<i>Gestion administrative</i>	5
3.1	Responsables	5
3.2	Structure de gestion	5
3.3	Conservation et pérennité des données	6
3.4	Installations et équipements	6
4	<i>Gestion des données</i>	6
4.1	Traitement des données	6
4.2	Accès aux données brutes	6
4.3	Découvertes fortuites	6
5	<i>Procédures d'accès à des fins de recherche</i>	7
5.1	Accès aux données à des fins de recherche	7
5.2	Accès aux données de l'état civil de 100 ans ou plus	7
5.3	Gestion des demandes d'accès	7
5.3.1	Demande d'accès par plusieurs chercheurs.euses	7
5.3.2	Demande d'accès par un.e étudiant.e	7
5.3.3	Demande d'accès à des données non-confidentielles.....	8
5.3.4	Demande d'accès concernant des données confidentielles.....	Erreur ! Signet non défini.
5.3.5	Demande d'accès impliquant une option de reconstruction généalogique	8
5.3.6	Définition de l'ensemble de données	8
5.3.7	Transfert des données	9
5.3.8	Suivi avec le chercheur	9
5.3.9	Tarifification	9
5.4	Modalités d'utilisation des données par les chercheurs	9
5.4.1	Responsabilité du chercheur principal	9
5.4.2	Utilisation des données par l'équipe de recherche	9
5.4.3	Période d'utilisation des données	10
5.4.4	Mention de l'utilisation des données	10
5.4.5	Modification de la demande d'accès initiale	10
5.4.6	Non-respect de la demande d'accès initiale	10

5.5	Traitement des plaintes et infractions	11
5.5.1	Traitement des plaintes	11
5.5.2	Traitement des infractions.....	11
6	Suivi éthique	11
7	Révision	11
	Annexe 1 : Liste des Fichiers périphériques	12
	Annexe 2 : Formulaire de demande d'accès au Fichier BALSAC	13
	Annexe 3 : Formulaire de modification de projet du fichier BALSAC	18
	Annexe 4 : Formulaire d'engagement concernant l'accès aux données du fichier BALSAC	21
	Annexe 5 : Formulaire d'engagement du personnel du Projet Balsac concernant l'accès aux données du fichier BALSAC	22
	Annexe 6 : Modèle de formulaire d'information et de consentement pour le volet généalogique d'un projet de recherche	23
	Annexe 7 : Modèle de questionnaire généalogique	25

1 Préambule

Le fichier de population BALSAC est une base de données sur la population québécoise. Il est en développement depuis 1972 à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Le fichier est géré par le Projet BALSAC, une infrastructure de recherche qui coordonne tous les travaux relatifs au fonctionnement, au développement, à l'exploitation et à la valorisation du fichier BALSAC.

Tel que stipulé dans *l'Entente relative au Projet BALSAC*, signée en avril 2011, la direction du Projet BALSAC a le mandat de mettre en application toutes les procédures permettant la protection des renseignements personnels et l'accès aux données contenus dans le fichier BALSAC¹.

Ce cadre de gestion des données a pour objectif d'informer les utilisateurs du fichier et le personnel du Projet BALSAC des principes et des règles balisant la gestion et l'accès aux données du fichier BALSAC incluant les questions touchant la protection des renseignements personnels.

Les personnes qui se voient accorder l'accès aux données du fichier BALSAC endossent quant à elles la responsabilité de respecter leurs engagements ainsi que les conditions et directives rattachées à l'accès qui leur a été accordé.

2 Description du fichier BALSAC

2.1 Contenu

Le présent cadre de gestion couvre l'ensemble des données qui constituent le fichier BALSAC, soit la base de données informatisée exploitée à l'aide de l'interface BalNet, les fichiers périphériques (voir [Annexe 1 : Liste des Fichiers périphériques](#)) et les archives, qui incluent tous les documents papier liés à la construction historique du fichier BALSAC.

Les données du fichier BALSAC proviennent principalement des actes de l'état civil du Québec. Ces actes ont été informatisés et reliés entre eux grâce à une méthodologie de jumelage des données nominatives permettant la reconstitution automatique des biographies individuelles et familiales ainsi que des lignées généalogiques. Le fichier est construit sur un modèle de base de données relationnelle, liant les données par un principe d'identifiant unique. La portée temporelle des données concorde avec l'enregistrement des actes qui débute avec l'établissement des premiers Européens en Nouvelle-France au 17^e siècle, jusqu'à nos jours. Le fichier contient aussi des données généalogiques qui ont été collectées dans le cadre de projets de recherche. Ces données ont été fournies par les participants aux projets ou trouvées dans des sources autres que l'état civil québécois.

Des fichiers dits périphériques sont aussi inclus dans le fichier BALSAC. Ces fichiers périphériques contiennent des données socioculturelles et économiques sur la population de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, qui ont été compilées dans les premières décennies de la constitution du fichier BALSAC. Ces fichiers ne sont pas tous informatisés, mais sont sujets aux mêmes modalités de gestion, de conservation et de prêt que le reste des données du fichier BALSAC (voir [Annexe 1 : Liste des Fichiers périphériques](#)).

Les principales données contenues dans le fichier BALSAC sont nominales (noms, prénoms, professions, lieux, etc.), numériques (dates, âges, etc.) ou géographiques (coordonnées liées aux lieux d'enregistrement des actes et aux résidences déclarées). Une partie de ces données sont confidentielles et leur accès est encadré par des mesures spécifiques décrites à la section [5.3.6 Définition de l'ensemble de données](#).

¹ I-C-242 Entente cadre universités partenaires BALSAC 2011 – Clauses 5.1.4 et 5.2.1

2.2 Vocation

L'utilisation et l'exploitation du fichier visent la production et la valorisation de la connaissance scientifique. L'accès aux données du fichier s'inscrit dans cette vocation en étant réservé aux individus œuvrant dans un contexte de recherche scientifique, réalisée dans un cadre éthique et désintéressé, sans aucune conséquence d'ingérence dans la vie privée d'autrui et sans aucun intérêt de mise à profit commerciale, personnelle ou abusive de l'information. En aucun cas, le fichier BALSAC ne peut être utilisé avec une visée de mise à profit commerciale de l'information et des données qu'il contient. Parallèlement, aucun participant ou sujet ne peut tirer profit de l'intégration de ses informations généalogiques au sein du fichier BALSAC dans le cadre d'un projet de recherche.

Si un changement vocationnel est envisagé, un amendement au présent Cadre de gestion sera produit et déposé pour approbation au CER-UQAC. La demande devra expliquer de façon détaillée les changements projetés et les raisons qui les motivent.

2.3 Propriété des données

La propriété des données du fichier BALSAC est partagée entre trois universités, soit l'Université Laval, l'Université de Montréal et l'Université du Québec à Chicoutimi. Elle est régie par l'*Entente interuniversitaire relative au Projet BALSAC*².

3 Gestion administrative

3.1 Responsables

L'UQAC supervise la bonne gestion quotidienne du fichier par l'entremise de la direction du Projet BALSAC, telle que mandatée par l'*Entente interuniversitaire relative au Projet BALSAC*³.

La direction du Projet BALSAC est assurée par son.s.a directeur.trice, qui voit à la conservation, au développement, à la valorisation et à l'exploitation du fichier BALSAC. Les tâches et responsabilités du directeur sont définies dans l'*Entente interuniversitaire relative au Projet BALSAC*⁴.

3.2 Structure de gestion

La direction est appuyée dans l'exécution des différentes composantes de son mandat par un comité directeur. La composition du comité, comprenant au moins un.e professeur.e du DSHS et au moins un.e professeur.e du DSF, est la suivante :

- le.la directeur.trice du Projet BALSAC;
- le.la coordinateur.trice du Projet BALSAC;
- de deux à quatre professeur.es de l'UQAC.

La direction du Projet BALSAC mandate le Comité d'accès aux données comme instance chargée de l'évaluation des demandes d'accès au fichier, du suivi des projets approuvés ainsi que de l'accréditation du personnel et des chercheurs.euses qui ont obtenu un accès. Le Comité d'accès aux données est formé des membres suivants :

- un.e représentant.e du comité directeur;
- le.la responsable du Service aux chercheurs du Projet BALSAC;
- un.e membre désigné.e par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université (CER-UQAC);

² I-C-242 Entente cadre universités partenaires BALSAC 2011 – Clauses 4

³ I-C-242 Entente cadre universités partenaires BALSAC 2011 – Clauses 5.1.3 et 5.1.4

⁴ I-C-242 Entente cadre universités partenaires BALSAC 2011 – Clauses 5.1.4

- de deux à quatre professeurs.es de l'UQAC, provenant d'au moins deux départements distincts (peuvent être un.e membre du comité directeur).

Les membres des deux comités sont nommés par la direction de BALSAC. Les personnes attirées aux comités agissent, au Québec, comme le ferait un fiduciaire à l'égard des données qui y sont conservées.

3.3 Conservation et pérennité des données

La durée de conservation des données est relative au bon fonctionnement et à un mode de gestion pérenne de l'infrastructure hôte. Advenant le cas où le Projet BALSAC ne serait plus en mesure de remplir ce mandat, un plan de continuité sera appliqué par l'UQAC, en conformité avec le CER-UQAC, afin qu'une autre instance prenne le relais.

3.4 Installations et équipements

Les installations et les équipements du fichier BALSAC sont conservés au sein de l'infrastructure informatique de l'UQAC. La sécurité des données du fichier est balisée par plusieurs mesures physiques, informatiques et structurelles. L'accès physique aux archives et aux équipements informatiques du Projet BALSAC est régi par l'ensemble des mesures de sécurité des bâtiments de l'UQAC.

4 Gestion des données

4.1 Traitement des données

Le traitement des données est assuré par le personnel employé par le Projet BALSAC. Les travaux consistent à l'ajout, la vérification ou la correction de données, ainsi qu'à des opérations de jumelage de données nominatives ou de reconstructions généalogique. Toute autre opération connexe réalisée avec des visées de conservation ou d'amélioration de l'intégrité de l'information contenue dans le fichier peut aussi être envisagée.

Toute opération de correction exceptionnelle ou inédite, qui entraînerait une suppression de données ou une transformation permanente de la structure ou de l'information contenue dans le fichier, doit avoir été autorisée au préalable par le comité directeur.

4.2 Accès aux données brutes

L'accès au fichier BALSAC, soit aux données brutes et à l'infrastructure informatique du fichier, est réservé au personnel de BALSAC ainsi qu'aux membres du Comité directeur. Les modalités d'accès varient en fonction des responsabilités de chaque employé, détaillé dans le document *Gestion interne du projet BALSAC*⁵. En tout temps, ces modalités respectent la confidentialité des données et la vocation du fichier BALSAC. Le personnel et les membres du Comité directeur du Projet BALSAC doivent signer le formulaire d'engagement de confidentialité présenté à l'[Annexe 5 : Formulaire d'engagement du personnel du Projet Balsac concernant l'accès aux données du fichier BALSAC](#).

Les chercheurs.euses et autres professionnels.les ne sont pas autorisés à accéder aux données brutes, sauf en cas d'exceptions liées au développement du fichier et avec autorisation du Comité directeur.

4.3 Découvertes fortuites

Toute découverte fortuite faite par le personnel du Projet BALSAC dans le cadre de la préparation d'un jeu de données sera communiquée au chercheur.euse principal.e inscrit à la demande d'accès. En retour, toute découverte permettant une correction de la donnée du fichier BALSAC, faite dans le cadre d'un prêt

⁵ Gestion interne du projet BALSAC (titre provisoire)

de données, devrait être communiquée, par le.la chercheur.euse principal.e, à la personne responsable du Service aux chercheurs du projet BALSAC.

5 Procédures d'accès à des fins de recherche

5.1 Accès aux données à des fins de recherche

Un accès aux données à des fins de recherche peut être octroyé aux chercheurs.euses qui en font la demande si cette demande est en accord avec la vocation du fichier, tel que décrit au point [2.2 Vocation](#). Il revient au Comité d'accès aux données, tel que nommé à la section [3.2 Structure de gestion](#), de déterminer si un accès est recevable et pertinent.

Cet accès prend la forme d'un prêt d'un ensemble de données extraites du fichier et transmises au chercheur.euse principal.e par l'intermédiaire du Service aux chercheurs. Aucun.e chercheur.euse n'a un accès direct au fichier BALSAC.

5.2 Accès aux données de l'état civil de 100 ans ou plus

Une demande d'accès qui concerne uniquement des données de l'état civil de 100 ans ou plus sera d'abord redirigée vers l'Infrastructure intégrée des microdonnées historiques de la population du Québec (IMPQ)⁶ qui contient les données du fichier BALSAC qui remontent à 100 ans ou plus. Si le portail de l'IMPQ ne peut pas répondre à la demande d'accès, celle-ci sera traitée comme une demande d'accès au fichier BALSAC, tel que décrit à la section [5.3.3 Demande d'accès à des données non-confidentielles](#).

5.3 Gestion des demandes d'accès

Le Service aux chercheurs du Projet BALSAC est responsable de la gestion et du traitement des demandes d'accès aux données du fichier BALSAC. Une demande d'accès doit être soumise au Service aux chercheurs par l'envoi du formulaire de demande d'accès, présenté à l'[Annexe 2 : Formulaire de demande d'accès au Fichier BALSAC](#), accessible sur le site internet du Projet BALSAC. La demande doit clairement nommer le.la chercheur.euse principal.e du projet et, s'il y a lieu, le ou les membres de l'équipe qui seront en charge de communiquer avec le Service aux chercheurs de BALSAC. La demande d'accès doit contenir une description du projet concerné et répondre aux critères de recevabilité présentés sur le [site internet du Projet BALSAC](#).

Chaque demande d'accès aux données du fichier BALSAC est étudiée par les membres du Comité d'accès aux données, tel que mentionné au point [5.1 Accès aux données à des fins de recherche](#). Le Comité peut approuver ou refuser l'accès. Il a aussi le pouvoir d'accorder l'accès sous réserve de certaines modifications à la demande d'accès initiale.

Chaque demande doit être approuvée officiellement par les membres du Comité d'accès aux données avant que les données puissent être transmises au chercheur.euse principal.e.

5.3.1 Demande d'accès par plusieurs chercheurs.euses

Une demande d'accès peut être faite par une équipe de chercheur.euse.s, toutefois celle-ci doit spécifier le.la membre agissant à titre de chercheur.se principal.e du projet. Le.la chercheur.se principal.e est signataire de tous les documents et agit à titre de responsable éthique et scientifique du projet.

5.3.2 Demande d'accès par un.e étudiant.e

Une demande d'accès peut être présentée par un.e étudiant.e, toutefois celle-ci doit être chapeauté.e par un.e directeur.trice de recherche affilié.e à l'institution de provenance de l'étudiant.e. Cette personne est

⁶ [Infrastructure intégrée des microdonnées historiques de la population du Québec \(cieq.ca\)](#)

considérée comme le.la chercheur.euse responsable de la demande d'accès. Elle est signataire de tous les documents et agit à titre de responsable éthique et scientifique du projet.

5.3.3 Demande d'accès concernant des données confidentielles

Les données confidentielles sont des informations permettant la réidentification d'individus liés à des événements ayant eu lieu il y a moins de 100 ans. Toute demande d'accès concernant des données confidentielles doit obligatoirement être accompagnée d'une approbation obtenue auprès du comité d'éthique de la recherche de l'institution d'affiliation du.de la chercheur.euse principal.e.

Le.a responsable du Service aux chercheurs est chargée de vérifier que ce certificat a bien été obtenu avant de présenter la demande d'accès au Comité d'accès aux données. Le Comité se réserve le droit de consulter le CER-UQAC s'il a des questions concernant la décision rendue par le comité d'éthique de l'institution d'attache du.de la chercheur.euse. Dans tous les cas, la décision doit être conforme à l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains.⁷

5.3.4 Demande d'accès à des données non-confidentielles

Les données non-confidentielles sont des informations portant sur des individus liés à des événements ayant eu lieu il y a 100 ans ou plus. Les informations portant sur des individus liés à des événements ayant eu lieu il y a moins de 100 ans mais qui ne permettent pas la réidentification de ces individus constituent aussi des données non-confidentielles.

Toute demande d'accès concernant des données non-confidentielles doit spécifier la période couverte et les variables demandées afin que le Comité d'accès aux données puisse s'assurer du respect de la confidentialité des données et de la non-traçabilité des individus concernés.

5.3.5 Demande d'accès impliquant une option de reconstruction généalogique

Les demandes d'accès impliquant une option de reconstruction généalogique supposent une liste de proposants (points de départ des généalogies). Lorsque cette liste de proposants recrutés concerne des individus contemporains, par exemple dans le cadre d'un projet de recherche médicale ou génétique, le.la chercheur.euse principal.e est responsable de montrer qu'il a obtenu le consentement éclairé des participants à l'option de reconstruction généalogique de son protocole de recherche. Ce consentement doit spécifier que les informations généalogiques collectées auprès des participants seront intégrées de façon définitive au Fichier BALSAC et seront gérées, dans le futur, au même titre que toutes les autres données du fichier, tel qu'encadré par ce présent Cadre de gestion. Le responsable du Service aux chercheurs peut référer le.la chercheur.euse principal.e à une proposition de formulation à inclure dans son formulaire de consentement, tel que présenté en [Annexe 6 : Modèle de formulaire d'information et de consentement pour le volet généalogique d'un projet de recherche](#). Il est aussi conseillé d'utiliser le formulaire généalogique informatisé, tel que proposé à l'[Annexe 7 : Modèle du questionnaire généalogique](#), afin de collecter les données généalogiques auprès des participants.

Les demandes d'accès qui ne concernent pas une liste de proposants contemporains ou visent uniquement des données non confidentielles, n'ont pas besoin d'être accompagnées par un formulaire de consentement.

5.3.6 Définition de l'ensemble de données

L'ensemble de données est constitué d'une sélection définie d'individus et de variables qui permettent de répondre aux objectifs du projet décrit dans la demande d'accès approuvée par le Comité d'accès aux

⁷ [Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 \(2022\)](#)

données. Lors de la définition de l'ensemble de données, le Comité est en charge de préciser les mesures à appliquer dans la préparation de l'ensemble de données afin d'assurer la protection des renseignements personnels inclus dans le fichier BALSAC.

Ces mesures peuvent être une sélection restrictive des variables composant le jeu de données, une diminution du niveau de précision des variables, une anonymisation des données ou un recodage des identifiants. La stratégie employée, qui peut comporter une ou plusieurs de ces mesures, dépend du projet de recherche et doit être choisie dans un souci d'équilibre entre la protection du caractère confidentiel de certaines données et le développement de la connaissance scientifique. Les mesures de confidentialité qui régissent les prêts de données du fichier sont déterminées de façon à répondre aux exigences prescrites par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. A-2.1)⁸ et la *Loi sur les archives* (L.R.Q., c. A-21.1)⁹; ainsi qu'à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université*¹⁰. En cas de doute sur les mesures à prendre, le Comité d'accès aux données peut se référer au CER-UQAC.

5.3.7 Transfert des données

Toutes les modalités de transfert des données sont discutées entre la personne responsable du Service aux chercheurs et le/la chercheur.euse principal.e du projet afin d'accommoder toutes les parties. En tout temps, le support et le format du transfert choisis doivent assurer l'intégrité et la confidentialité des données transférées. L'ensemble de données est extrait du fichier BALSAC et traité au besoin selon les modalités décrites à la section précédente. Une copie de cet ensemble est conservée dans les dossiers du Service aux chercheurs à des fins de référence future.

5.3.8 Suivi avec le chercheur

Tout suivi avec le/la chercheur.euse principal.e doit se faire par échange de courriels via l'adresse institutionnelle du chercheur, permettant un suivi et un archivage durable de l'échange dans les dossiers de BALSAC.

5.3.9 Tarification

Une tarification est applicable pour chaque prêt de données. La tarification en vigueur est présentée sur le [site internet de BALSAC](#).

5.4 Modalités d'utilisation des données par les chercheurs

5.4.1 Responsabilité du chercheur principal

Les données, une fois extraites et transmises au/à la chercheur.euse principal.e, sont sous la responsabilité éthique et légale de cette personne. De plus, elle veille au respect de l'intégrité des données et de leur confidentialité, le cas échéant. Le/la chercheur.euse principal.e doit remplir le Formulaire d'engagement du chercheur qui énonce les droits et responsabilités auxquels cette personne s'engage (voir [Annexe 4 : Formulaire d'engagement concernant l'accès aux données du fichier BALSAC](#)).

5.4.2 Utilisation des données par l'équipe de recherche

Le/la chercheur.se principal.e est moralement et éthiquement responsable de l'utilisation des données par l'ensemble des membres de son équipe de recherche et des individus qui auront accès aux données dans le cadre de la réalisation du projet de recherche. De plus, il/elle est aussi responsable de contrôler

⁸ [A-2.1 - Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels \(gouv.qc.ca\)](#)

⁹ [A-21.1 - Loi sur les archives \(gouv.qc.ca\)](#)

¹⁰ [Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains | Manuel de gestion \(uqac.ca\)](#)

l'accès à ces données et de limiter leur utilisation aux fins pour lesquelles l'accès lui a été initialement accordé par le Comité d'accès aux données de BALSAC.

5.4.3 Période d'utilisation des données

La période d'utilisation des données est de cinq ans à partir de la date d'envoi du jeu de données au.à la chercheur.euse principal.e. Celle-ci peut être prolongée indéfiniment à raison d'une période maximale de cinq ans à la fois, à condition d'en présenter la demande officiellement au Service aux chercheurs, accompagnée du renouvellement de l'approbation éthique du projet si applicable. Les demandes de prolongation sont approuvées par le Comité d'accès aux données.

Advenant le cas où le responsable du Service aux chercheurs n'arrive plus à rejoindre le.la chercheur.euse ou que ses tentatives de communication restent sans réponse, il se réserve le droit de fermer le dossier du chercheur du côté de BALSAC et de le considérer comme clos. Dans ce cas, le dossier sera communiqué à la Personne chargée de la conduite responsable en recherche (PCCRR de l'UQAC) conformément à la *Politique relative à la conduite responsable en recherche et en création de l'UQAC*¹¹.

5.4.4 Mention de l'utilisation des données

Le.la chercheur.euse principal.e, ainsi que son équipe de recherche, doit mentionner l'utilisation du fichier BALSAC dans ses publications ou présentations tel que présenté sur le [site internet du Projet BALSAC](#). Les résultats de la recherche découlant de l'utilisation des données du fichier BALSAC, à l'exclusion des données elles-mêmes, demeurent la propriété du chercheur.

Également, le.la chercheur.euse principal.e doit faire parvenir au Projet BALSAC la liste de ses publications et communications appuyées sur des données du fichier BALSAC. Lorsque cela est possible, les chercheurs sont encouragés à remettre au Projet BALSAC une copie informatisée de leur article publié.

5.4.5 Modification de la demande d'accès initiale

À partir du moment où une demande a été acceptée par le Comité d'accès aux données, toute modification à un projet doit faire l'objet d'une demande de modification. Cette demande doit être acheminée en remplissant le formulaire à cet effet (voir [Annexe 3 : Formulaire de modification de projet du fichier BALSAC](#)) et transmis par courriel au responsable du Service aux chercheurs par le.la chercheur.euse principal.e du projet. Elle doit mentionner les éléments de la demande d'accès initiale qui ont changés et dans le cas échéant, doit être accompagnée de l'approbation du CER de l'institution du.de la chercheur.euse principal.e approuvant ces modifications. Ces demandes sont gérées par le Service aux chercheurs et doivent être approuvées par le Comité d'accès aux données. Le Comité se réserve le droit de refuser toute modifications à la demande d'accès initiale.

5.4.6 Non-respect de la demande d'accès initiale

En cas d'infraction ou de non-respect des modalités d'utilisation des données, en particulier en ce qui a trait à leur confidentialité, le dossier du.de la chercheur.euse principal.e sera communiqué à la Personne chargée de la conduite responsable en recherche (PCCRR de l'UQAC) conformément à la *Politique relative à la conduite responsable en recherche et en création de l'UQAC*¹².

¹¹ [Politique relative à la conduite responsable en recherche et en création | Manuel de gestion \(ugac.ca\)](#)

¹² [Politique relative à la conduite responsable en recherche et en création | Manuel de gestion \(ugac.ca\)](#)

5.5 Traitement des plaintes et infractions

5.5.1 Traitement des plaintes

Toute plainte provenant d'un.e chercheur.euse concernant un problème lié à l'accès ou à la qualité des données doit dans un premier temps être adressée par écrit à la personne responsable du Service aux chercheurs du Projet BALSAC. La plainte sera traitée par le Comité d'accès aux données qui verra à prendre des mesures si nécessaire.

5.5.2 Traitement des infractions

Toute personne ayant eu connaissance d'un manquement aux règles et aux politiques reliées au développement, au fonctionnement et à l'exploitation du fichier BALSAC devrait en informer le Comité d'accès aux données. Le Comité se chargera de communiquer le dossier à la Personne chargée de la conduite responsable en recherche (PCCRR de l'UQAC) conformément à la *Politique relative à la conduite responsable en recherche et en création de l'UQAC*¹³.

6 Suivi éthique

Le CER-UQAC a approuvé ce Cadre de gestion et en assure le suivi. La présente version du Cadre de gestion entre en vigueur à la date d'approbation. Par la suite, toutes les modifications qui seront apportées à ce Cadre de gestion entreront en vigueur à la date d'approbation du CER-UQAC.

Afin d'assurer un suivi suite à l'approbation de ce cadre de gestion, les responsables du fichier s'engagent à informer le CER-UQAC par écrit, et ce dans les meilleurs délais, des situations suivantes si elles se présentent :

- De toute modification au Cadre de gestion, comme il a été approuvé, et ce, préalablement à l'application de ce changement.
- De tout événement imprévu et sérieux qui surviendrait dans le déroulement des activités liées au présent Cadre de gestion et qui affecterait le respect des engagements envers les participant.es, ou dans le cas d'une violation de confidentialité.
- De tout changement de vocation du fichier ou de ses responsables.
- De tout changement dans la liste des personnes qui ont des accès privilégiés aux données généalogiques brutes.

Le renouvellement annuel de la certification éthique sera présenté au CER-UQAC.

7 Révision

Une révision du Cadre de gestion est entreprise au besoin ou minimalement à tous les 5 ans. À défaut d'une révision dans le délai imparti, la dernière version approuvée par le CER-UQAC demeure en vigueur.

¹³ [Politique relative à la conduite responsable en recherche et en création | Manuel de gestion \(uqac.ca\)](#)

Annexe 1 : Liste des Fichiers périphériques

Fichiers informatisés

- Les religieux du Saguenay
- Travailleurs de l'ALCAN (Arvida)
- Fichier des lieux de provenance des immigrants
- Les employés de la Compagnie Price
- Fichiers des actes d'adoption, Saguenay (1945-1971)
- Pionniers du Saguenay (mémoires d'anciens SHS/ANQ)
- Entrevues sur la mobilité sociale et professionnelle
- Rôles d'évaluation foncière (1879-1949)
- Contrats de mariage
- Actes notariés relatifs à l'endettement (1846-1950)
- Élèves du petit Séminaire de Chicoutimi
- Les élites sociopolitiques locales (1874-1947)
- Actes du Bureau de la Statistique du Québec, Saguenay (1971-1986)

Fichiers non informatisés

- Criminels du Saguenay
- Actes de donation
- Transmission familiale (milieu urbain)

Annexe 2 : Formulaire de demande d'accès au Fichier BALSAC

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX				
Titre du projet				
Échéancier d'accès aux données				
Date de début				
Date de fin				
Chercheur.euse principal.e du projet				
Statut : <input type="checkbox"/> PROFESSEUR.E <input type="checkbox"/> STAGIAIRE POSTDOCTORAL <input type="checkbox"/> ÉTUDIANT.E AUX CYCLES SUPÉRIEURS				
Nom, Prénom				
Établissement				
Téléphone				
Courriel				
Chercheur.euse responsable <i>(Pour demande provenant de stagiaire postdoctoral.e ou d'étudiant.e)</i>				
Nom, Prénom				
Établissement				
Téléphone				
Courriel				
Membres de l'équipe de recherche <i>(Listez toutes les personnes qui auront accès aux données, y compris les étudiants)</i>				
Nom, Prénom	Rôle	Courriel	Établissement	Contact
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input checked="" type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON

2. DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

Résumé du projet

Inclure les hypothèse et objectifs, les sujets humains visés par la recherche et la méthodologie employée.

3. FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Confirmé	
Demandé	

4. DONNÉES DEMANDÉES EN PROVENANCE DU FICHIER BALSAC

Fichier généalogique de base
Il inclut les variables suivantes : *ID individu; Sexe de l'individu; ID du père de l'individu; ID de la mère de l'individu; Lieu de mariage des parents; Date de mariage des parents; Statut migratoire; Lieu d'origine ; Clé d'identification des proposants*

Fichier généalogique personnalisé
Une brève justification doit accompagner la demande pour chaque variable demandée. À mettre en annexe de la demande.

Variables supplémentaires :	Variables calculées sur un corpus généalogique:
<input type="checkbox"/> Date de naissance de l'individu	<input type="checkbox"/> Nombre de généalogies où l'individu apparaît
<input type="checkbox"/> Date du premier mariage de l'individu	<input type="checkbox"/> Nombre d'occurrences de l'individu
<input type="checkbox"/> Date de décès de l'individu	<input type="checkbox"/> Contribution génétique totale de l'individu
<input type="checkbox"/> Lieu de naissance de l'individu	<input type="checkbox"/> Génération minimum où l'individu apparaît
<input type="checkbox"/> Lieu du premier mariage de l'individu	<input type="checkbox"/> Génération maximum où l'individu apparaît
<input type="checkbox"/> Lieu de décès de l'individu	<input type="checkbox"/> Génération moyenne où l'individu apparaît

Jeu(x) de données personnalisé(s)
Inscrire une liste des variables demandées. Une brève justification doit accompagner la demande pour chaque variable demandée. À mettre en annexe de la demande.
(La liste des variables disponibles dans le fichier BALSAC se retrouve à l'adresse Internet suivante : <https://balsac.ugac.ca>)

Souhaitez-vous obtenir le modèle du questionnaire généalogique du projet BALSAC ?
 OUI (*format Excel*) OUI (*format RedCap*) NON

5. UTILISATION DE DONNÉES EXTERNES AU FICHIER BALSAC

Dans le cadre de votre projet de recherche, comptez-vous utiliser des données venant d'une cohorte ou d'une autre base de données que celles du fichier BALSAC ? OUI NON

Précisez la cohorte ou la base de données :
 CARTaGENE
 Échantillon de référence régional du Québec (ERRQ)
 Autre :

Précisez la nature des données auxquels vous avez accès :

Avez-vous déjà obtenu l'approbation de travailler avec cette cohorte ou ensemble de données ?
 OUI NON (*Si oui, inclure la confirmation en annexe de votre demande.*)

6. DOCUMENT À JOINDRE À LA DEMANDE

Certification éthique

Votre demande d'accès doit être accompagnée d'une approbation de votre CER institutionnel à jour si celle-ci concerne des données confidentielles.

Questionnaires généalogiques et formulaire de consentement

En cas de reconstruction généalogique, votre demande doit être accompagnée du modèle de questionnaire généalogique utilisé pour recueillir les données auprès des participants de l'étude, ainsi que le formulaire de consentement qui leur a été présenté qui autorise l'intégration de leurs données généalogiques au sein de Fichier BALSAC.

Justificatif des variables demandées

Une justification est demandée pour les fichiers généalogiques et les jeux de données personnalisés.

Confirmation d'accès à une cohorte ou à un ensemble de données autre que les données du fichier BALSAC

Si votre projet de recherche utilise des données venant d'une cohorte ou d'une autre base de données que le fichier BALSAC, inclure votre autorisation d'accès aux données à cette demande.

Signature du/de la chercheur.euse principal.e

Date

Signature du/de la chercheur.euse responsable
(pour demande provenant de stagiaire postdoctoral.e et étudiant.e)

Date

Annexe 3 : Formulaire de modification de projet du fichier BALSAC

7. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX	
Titre du projet	
Date de la demande de modification	
8. MOTIFS DE MODIFICATION DE PROJET	
<input type="checkbox"/> Prolongation de l'accès aux données → Remplir la section 2.1	
<input type="checkbox"/> Modification du/de la chercheur.euse principal.e du projet → Remplir la section 2.2	
<input type="checkbox"/> Ajout de membre(s) à l'équipe de recherche → Remplir la section 2.3	
<input type="checkbox"/> Modification des membres de l'équipe autorisés à communiquer avec le Projet BALSAC → Remplir la section 2.3	
<input type="checkbox"/> Ajout de nouvelles variables ou modalités → Remplir la section 2.4	
<input type="checkbox"/> Ajout de nouveaux proposants ou d'une nouvelle cohorte de population → Remplir la section 2.5	
<input type="checkbox"/> Renouvellement du certificat éthique → Mettre la certification en annexe	
<input type="checkbox"/> Autre motif de modification : → Remplir la section 2.6	
2.1 Échéancier d'accès aux données	
Ancienne date de fin :	
Nouvelle date de fin :	
2.2 Chercheur.euse principal.e	
Ancien.ne chercheur.se principal.e	
Nom, Prénom	
Établissement	
Téléphone / Courriel	
Nouveau.elle chercheur.euse principal.e	
Statut : <input type="checkbox"/> PROFESSEUR.E <input type="checkbox"/> STAGIAIRE POSTDOCTORAL <input type="checkbox"/> ÉTUDIANT.E AUX CYCLES SUPÉRIEURS	
Nom, Prénom	
Établissement	
Téléphone / Courriel	
Chercheur.euse responsable (Pour demande provenant de stagiaire postdoctoral et étudiant.e.s)	
Nom, Prénom	
Établissement	
Téléphone / Courriel	

2.3 Modification relatives à l'équipe de recherche				
Nom, Prénom	Rôle	Courriel	Établissement	Contact
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
				<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON

2.4 Ajout de variables	
<input type="checkbox"/> Ajout de variables à un fichier généalogique (Une brève justification est demandée pour les variables supplémentaires. À mettre en annexe de la demande)	
Variables supplémentaires : <input type="checkbox"/> Date de naissance de l'individu <input type="checkbox"/> Date du premier mariage de l'individu <input type="checkbox"/> Date de décès de l'individu <input type="checkbox"/> Lieu de naissance de l'individu <input type="checkbox"/> Lieu du premier mariage de l'individu <input type="checkbox"/> Lieu de décès de l'individu	Variables calculées sur un corpus généalogique: <input type="checkbox"/> Nombre de généalogies où l'individu apparaît <input type="checkbox"/> Nombre d'occurrences de l'individu <input type="checkbox"/> Contribution génétique totale de l'individu <input type="checkbox"/> Génération minimum où l'individu apparaît <input type="checkbox"/> Génération maximum où l'individu apparaît <input type="checkbox"/> Génération moyenne où l'individu apparaît
<input type="checkbox"/> Ajout de variables à un jeu de données personnalisé <i>Inscrire une liste des variables demandées. Une brève justification doit accompagner la demande pour chaque variable demandée. À mettre en annexe de la demande.</i> <i>(La liste des variables disponibles dans le fichier BALSAC se retrouve à l'adresse Internet suivante : https://balsac.uqac.ca)</i>	

2.5 Ajout de nouveaux proposants ou d'une nouvelle cohorte	
<i>Mettre en annexe une liste de tous les proposants qui doivent se retrouver dans votre jeu de données, incluant les anciens proposants. Le fichier doit contenir les informations suivantes : Clé d'identification du proposant; Clé d'identification de pedigree ou de la famille (lorsque applicable); Nouveau proposant ou proposant de la cohorte initiale</i>	
Si ces proposants viennent d'une cohorte existante, avez-vous l'autorisation d'utiliser ces données ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON (Si oui, mettre la confirmation en annexe de cette demande.)	
Nom de la cohorte	
Institution / Personne responsable de la cohorte	
Coordonnées	

2.6 Motif de modification autre
<i>Explication du motif et justification de la demande de modification</i>

9. DOCUMENT À JOINDRE À LA DEMANDE

Certification éthique renouvelée et conforme aux modifications présentées dans ce formulaire

Une demande d'accès concernant des données confidentielles doit être accompagnée d'une approbation de votre CER institutionnel.

Questionnaires généalogiques et formulaire de consentement

En cas de reconstruction généalogique, votre demande doit être accompagnée du modèle de questionnaire généalogique utilisé pour recueillir les données auprès des participants de l'étude, ainsi que le formulaire de consentement qui leur a été présenté qui autorise l'intégration de leurs données généalogiques au sein de Fichier BALSAC.

Justificatif des variables demandées

Une justification est demandée pour les fichiers généalogiques personnalisés et les jeux de données personnalisés.

Autorisation de l'utilisation d'une cohorte de proposant

Pour l'utilisation de proposant venant d'une biobanque, d'une cohorte de patients ou d'un échantillon de référence, déjà composé, joindre à cette demande l'autorisation de l'institution ou de la personne responsable de ces données.

Signature du.de la chercheur.euse principal.e

Date

Signature du.de la chercheur.euse principal.e initial.e
(pour demande concernant une modification du chercheur.euse principal.e)

Date

Signature du.de la chercheur.euse responsable
(pour demande provenant de stagiaire postdoctoral et étudiant.e)

Date

Annexe 4 : Formulaire d'engagement concernant l'accès aux données du fichier BALSAC

Chercheur.euse principal.e : _____

Titre du projet : _____

À titre de chercheur.euse principal.e, je déclare avoir lu le cadre de gestion du fichier BALSAC et à m'y conformer. Je m'engage également à :

- Tenir une liste des personnes qui utilisent les données et leur fournir les informations requises afin qu'elles respectent le présent engagement;
- Ne pas réclamer de propriété intellectuelle sur des données extraites du fichier BALSAC.
- Utiliser les données exclusivement pour la réalisation du projet que j'ai soumis et qui a été approuvé par le comité d'accès aux données du Projet BALSAC;
- Ne pas redistribuer les données qui m'ont été transmises dans le cadre de cette entente;
- Reconnaître l'utilisation des données du fichier BALSAC dans toute activité de diffusion de résultats résultants d'analyses faites à partir des données de ce fichier, selon le modèle de citation approprié présenté sur notre site internet à <https://balsac.ugac.ca/citer-balsac/>).
- Informer le Projet BALSAC de toute production issue des données reçues (articles scientifiques, chapitres de livres, rapports de recherche, affiches, communications, écrits de vulgarisation scientifique et de transfert de connaissances, mémoires ou thèses).
- Détruire les données faisant l'objet de cette entente au plus tard cinq ans après la signature du présent engagement ou soumettre une demande de prolongation.

En foi de quoi, j'ai signé à _____, ce _____ 20_____.

Signature du/de la chercheur.euse principal.e : _____

Signature du/de la chercheur.euse responsable : _____
(pour demande provenant de stagiaire postdoctoral et étudiant.e)

Annexe 5 : Formulaire d'engagement du personnel du Projet Balsac concernant l'accès aux données du fichier BALSAC

Nom de l'employé.e: _____

Titre de l'emploi : _____

À titre d'employé.e du Projet BALSAC, je déclare avoir lu le cadre de gestion du fichier BALSAC et à m'y conformer. Je m'engage également à :

- Respecter le caractère confidentiel des informations du fichier BALSAC auxquelles j'ai accès ;
- Ne pas divulguer, reproduire ou utiliser, d'une quelconque manière, les informations du fichier BALSAC auxquelles j'ai accès autrement que pour les fins professionnelles pour lesquelles elles m'ont été communiquées ;

En foi de quoi, j'ai signé à _____, ce _____ 20 _____.

Signature : _____

Annexe 6 : Modèle de formulaire d'information et de consentement pour le volet généalogique d'un projet de recherche

Formulaire d'information et de consentement pour le volet généalogique du projet intitulé [titre du projet]

Description du Projet BALSAC et de l'utilisation des données

Dans le cadre de cette étude, il pourrait être nécessaire de reconstituer votre généalogie et, pour ce faire, nous demanderons la collaboration du Projet BALSAC. BALSAC est un fichier informatisé construit à partir des actes de l'état civil du Québec. Il permet la reconstitution automatique des généalogies à l'échelle du Québec en retraçant les ancêtres jusqu'aux débuts du 17e siècle. Il est utilisé à des fins de recherche scientifique depuis plus de 50 ans et est développé à l'Université du Québec à Chicoutimi, en partenariat avec l'Université Laval et l'Université de Montréal.

À partir des informations que vous fournirez dans le questionnaire généalogique, le personnel du Projet BALSAC reconstituera votre généalogie et la comparera à celle d'autres participants ou de témoins. Votre généalogie reconstruite, sous une forme anonymisée, sera retransmise à la personne responsable de cette recherche où elle sera traitée de façon strictement confidentielle.

Principes de confidentialité du Projet BALSAC

Votre questionnaire généalogique ne sera accessible qu'au personnel autorisé du Projet BALSAC et sera traité de façon strictement confidentielle. Au Projet BALSAC, des mesures de sécurité physiques et informatiques sont mises en place pour protéger la confidentialité des renseignements personnels.

Les renseignements personnels vous concernant ne seront jamais communiqués au grand public, aux assureurs, aux gestionnaires des banques et autres institutions de crédit ou aux employeurs, et ce, conformément au Cadre de gestion régissant le Fichier BALSAC.

Aucune donnée médicale et génétique vous concernant n'est transmise au Projet BALSAC.

Pour obtenir plus d'informations au sujet du Projet BALSAC, vous pouvez consulter le site Internet : <http://balsac.uqac.ca/>

Participation volontaire et retrait

Votre participation au volet généalogique de ce projet est entièrement volontaire. Si vous décidez de participer, vous pouvez vous retirer en tout temps en communiquant avec *** à compléter par le chercheur *** pour demander la destruction de votre questionnaire généalogique conservé au Projet BALSAC.

Il est entendu qu'une fois votre généalogie reconstituée, elle fera partie intégrante du fichier BALSAC. Vos données individuelles peuvent être retirées du fichier BALSAC mais les données concernant les ancêtres

demeureront présentes dans le fichier. Elles seront alors régies par le Cadre de gestion en vigueur régissant le Fichier BALSAC qui autorise l'utilisation des données du fichier dans le cadre d'autres projets de recherche dûment autorisés par le Comité d'accès aux données.

Inconvénients et bénéfices

Le principal inconvénient lié à la participation au volet généalogique est le temps consacré pour remplir le questionnaire généalogique.

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct en participant au volet généalogique de cette recherche. Cependant, votre participation pourra contribuer à mieux comprendre *** à compléter par le chercheur ***.

Clauses de consentement

- J'ai lu et compris l'information concernant le volet généalogique de la recherche;
- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions nécessaires à ma compréhension concernant ma participation au volet généalogique et d'obtenir des réponses à ma satisfaction ;
- J'ai pris suffisamment de temps pour réfléchir et prendre une décision concernant ma participation au volet généalogique ;
- Je consens à transmettre mon questionnaire généalogique au Projet BALSAC à l'Université du Québec à Chicoutimi pour permettre la reconstitution de ma généalogie ;
- Je comprends que ma généalogie reconstituée par le personnel du Projet BALSAC soit utilisée à des fins de recherche scientifique selon le Cadre de gestion régissant le Fichier BALSAC.

Annexe 7 : Modèle de questionnaire généalogique

Format Excel, voir : « Modèle de Questionnaire généalogique.xlsm »

Ou

Format RedCap, voir : « Questionnaire généalogique RedCap »