



Formulaire de consentement

Titre du projet : L'étude CANARY : l'effet des changements réglementaires sur l'accès des patients au cannabis médical au Canada

Qui mène l'étude?

Chercheuse principale:

Dre Lynda Balneaves, École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique
604-822-7679

Utilisateurs des connaissances:

Dr Brian Emerson, Ministère de la Santé, BC	250-952-1701
Dr Kenneth Tupper, Ministère de la Santé, BC	604-806-9116
Mme Lynne Belle-Isle, Société canadienne du sida	250-853-3235
Dr Mark Ware, Consortium canadien pour l'investigation des cannabinoïdes (CCIC)	514-934-8222

Co-chercheurs:

Dre Jane Buxton, Université de la Colombie-Britannique	604-707-2573
Mme Rielle Capler, Université de la Colombie-Britannique	604-827-2160
Dr Thomas Kerr, Université de la Colombie-Britannique	604-806-9116
Dr Zachary Walsh Université de la Colombie-Britannique, Okanagan	250-807-9373

Collaborent également à l'étude l'Association médicale canadienne, la British Columbia Cancer Agency, l'Association canadienne de dispensaires de cannabis médical, Action Atlantic, la Chronic Pain Association of Canada, et la Coalition canadienne contre la douleur.

Vous êtes invité à prendre part à une étude de recherche sur l'effet des changements apportés aux règlements fédéraux en matière de santé sur l'accès des patients au cannabis à des fins médicales (c.-à-d., cannabis médical) au Canada, et sur leur utilisation des services de santé et leurs résultats de santé.

Veillez lire cette explication de l'étude avant de prendre la décision d'y participer ou non. Prenez tout le temps qu'il vous faut avant de prendre votre décision. Vous pouvez demander à la chercheuse principale, la Dre Lynda Balneaves, de vous expliquer quoi que ce soit que vous ne compreniez pas. Assurez-vous d'obtenir réponse à toutes vos questions avant d'accepter de prendre part à cette étude. N'hésitez pas à parler de l'étude avec qui vous plaira. La participation à cette étude est entièrement volontaire et vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps.

Qui subventionne cette étude?

L'étude est financée par un fonds de recherche du Consortium canadien pour l'investigation des cannabinoïdes (CCIC) et une demande de subvention a été présentée aux Instituts de recherche en santé du Canada. La Société canadienne du sida et le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique fournissent aussi un appui en nature (c.-à-d., une partie du salaire de certains co-chercheurs).

Pourquoi faisons-nous cette étude?

Nous vous demandons de participer à cette étude parce que soit que vous utilisiez du cannabis à des fins médicales, soit que vous ayez une affection médicale que certaines personnes traitent par du cannabis médical ou soulagent leurs symptômes ou les effets secondaires d'une thérapie médicale. Cette étude vise à découvrir comment les nouveaux règlements fédéraux sur le cannabis médical au Canada influent sur 1) l'accès des patients au cannabis médical; 2) la satisfaction des patients relativement aux produits de cannabis médical et aux services de santé connexes offerts; et 3) l'utilisation des services de santé par les patients et leur santé globale. Cette étude N'A PAS pour but d'examiner si le cannabis médical est un traitement efficace pour différentes maladies.

Comment se déroulera l'étude?

Si vous acceptez de participer à l'étude, vous devrez répondre à un maximum de **quatre (4) sondages en ligne**, espacés de 3 à 6 mois, sur une période totale de 15 mois. Chaque sondage prendra environ 30 minutes à remplir et devra se faire en une seule séance. Vous aurez jusqu'à 3 heures pour répondre à chaque sondage. Vous recevrez des invitations par courriel pour les sondages de suivi. Un lien au sondage sera fourni dans le courriel.

Si vous indiquez votre intérêt, nous **pourrions** aussi vous demander de prendre part à **trois (3) entrevues distinctes par téléphone**, également espacées de 3 à 9 mois, sur une période totale de 15 mois. Les entrevues auront lieu à une date et une heure qui vous conviennent, et dureront **approximativement 30 minutes** chacune. Les entrevues peuvent être menées en français, sur demande. Les entrevues seront enregistrées et transcrites par un assistant à la recherche.

Résultats de l'étude

Les résultats de cette étude seront consignés dans une thèse d'études supérieures et pourront aussi être publiés dans des études, des articles de revues et des livres, et être présentés à des congrès. L'information issue de cette étude peut aussi être utilisée de nouveau à des fins pédagogiques par la chercheuse principale, la Dre Lynda Balneaves. Les données obtenues feront aussi partie d'une base de données qui pourra servir à l'étude des changements à l'accès au cannabis médical au Canada à l'avenir.

Quels sont les risques liés à la participation?

Nous ne croyons pas que cette étude comporte quoi que ce soit qui puisse vous nuire ou être mauvais pour vous. Il y a un risque que vous soyez affligé par certaines questions des sondages ou des entrevues. Vous avez le droit de ne pas répondre à toute question qui vous rend mal à l'aise et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Si vous vous sentez angoissé pour avoir pris part à cette étude, vous pouvez communiquer avec la Dre

Lynda Balneaves ou Mme Rielle Capler (numéros de téléphone ci-dessus) pour obtenir une liste de ressources qui peuvent vous aider à traiter cet état.

Quels sont les avantages liés à la participation?

Le fait de partager et de décrire vos expériences d'accès au cannabis à des fins médicales peut vous sembler bénéfique sur le plan émotionnel. L'information issue de cette étude contribuera également à accroître la compréhension actuelle de l'utilisation du cannabis médical au Canada. En outre, cette étude peut aider à améliorer le Programme fédéral d'accès à la marijuana à des fins médicales, ainsi que les services et résultats de santé pour les personnes qui utilisent le cannabis médical.

Vos renseignements seront-ils tenus confidentiels?

Tous les renseignements obtenus durant l'étude seront tenus strictement confidentiels. Dans tous les documents de l'étude, vous ne serez identifié que par un numéro d'identification propre à l'étude. Étant donné que nous discuterons de cannabis, qui est une substance contrôlée (excepté pour les personnes participant au programme de cannabis médical de Santé Canada), tous les participants sont invités à éviter d'écrire tout renseignement d'identité ou d'en discuter (c.-à-d., noms, adresses, lieux de travail) lorsqu'ils répondent aux sondages ou aux entrevues.

La compagnie de sondage en ligne, *FluidSurveys*, héberge ce sondage sur ses serveurs informatiques, qui sont situés au Canada et soumis aux lois canadiennes. La politique de sécurité et de protection des renseignements personnels de la compagnie de sondage sur le Web se trouve au lien suivant : (<http://fluidsurveys.com/about/privacy/>). Veuillez noter qu'on ne vous demandera pas de donner votre nom durant le sondage. *FluidSurveys* ne recueille ni n'entrepose les adresses IP. Les adresses courriel et les numéros de téléphone seront recueillis afin de pouvoir communiquer avec vous pour les sondages de suivi; cependant, ces données d'identification seront gardées séparément de vos réponses aux sondages et aux entrevues téléphoniques.

L'information que vous fournissez sera stockée dans un classeur sous clé et les fichiers informatiques seront protégés par mot de passe. Toutes les coordonnées (c.-à-d., adresses courriel, numéros de téléphone) seront conservées séparément des données dans un dossier non identifié (stocké dans un classeur sous clé) ou dans un ordinateur protégé par mot de passe, et seront détruites au terme de l'étude. Seuls les chercheurs associés à ce projet et leurs employés de recherche qui ont signé des ententes de confidentialité seront autorisés à accéder aux données, et vos coordonnées ne seront dévoilées à personne d'autre que la chercheuse principale ou que le personnel de recherche qui communiquera avec les patients pour des sondages et (ou) des entrevues de suivi. Aucun renseignement d'identification ne sera utilisé dans toute publication ou présentation découlant de cette étude.

Serez-vous rémunéré pour votre participation à cette étude?

Vous serez inscrit à quatre tirages de 50 \$ chacun si vous répondez à tous les sondages. Si vous participez aux entrevues téléphoniques, vous serez inscrit à un tirage distinct de 50 \$ si vous répondez à toutes les entrevues.

Avec qui pouvez-vous communiquer si vous avez des questions sur l'étude?

Si vous avez des questions ou que vous désirez plus d'information, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale, la Dre Lynda Balneaves, à l'adresse lynda.balneaves@nursing.ubc.ca ou en composant le 604-822-7679. Vous pouvez joindre la coordonnatrice du projet, Mme Rielle Capler, à l'adresse rielle.capler@ubc.ca ou en composant le 604-827-2160.

Avec qui pouvez-vous communiquer si vous avez des plaintes ou des préoccupations au sujet de l'étude?

Pour toute plainte ou préoccupation au sujet de vos droits à titre de participant à une recherche et (ou) de vos expériences en participant à cette recherche, communiquez avec la ligne des plaintes des participants à une recherche du Bureau des services de recherche de l'UBC au 604-822-8598 ou si c'est un interurbain, par courriel à l'adresse RSIL@ors.ubc.ca ou sans frais au 1 877 822-8598.

Consentement

Vous êtes entièrement libre de choisir de participer à cette étude. Vous avez le droit de refuser d'y participer. Si vous décidez d'y prendre part, vous pouvez choisir de vous retirer de l'étude en tout temps, sans donner de raison et sans effet négatif sur votre statut au sein du Programme d'accès à la marijuana à des fins médicales de Santé Canada ou sur les soins de santé que vous recevez. Vous pouvez également demander à la Dre Lynda Balneaves de retirer vos données de la base de données de l'étude CANARY en tout temps.

En prenant connaissance de ce formulaire de consentement et en répondant aux sondages, vous consentez à participer à cette étude et reconnaissez que vous avez accès à une copie électronique de ce consentement pour vos dossiers personnels.

Veillez donner vos coordonnées (courriel, numéro de téléphone et de cellulaire) pour que nous puissions communiquer avec vous au sujet des sondages de suivi dans 3 à 6 mois. Nous pourrions aussi communiquer avec vous pour prendre part aux entrevues téléphoniques, si vous le permettez. Veuillez indiquer ci-dessous si vous désirez que l'on communique avec vous pour ces entrevues.

Parce que nous n'aurons pas votre nom, veuillez répondre à la question de sécurité ci-dessous pour nous assurer que nous avons bien la bonne personne au téléphone. Nous ne mentionnerons ni dans un courriel, ni dans un message vocal ou texte le thème de cette étude (c.-à-d., le cannabis) et nous nous identifierons uniquement comme faisant partie de l'étude CANARY.

Vos coordonnées ne seront pas jointes aux données des sondages ou des entrevues que nous recueillons et elles seront conservées dans un lieu sécurisé (c.-à-d., un fichier informatique protégé par mot de passe ou un serveur protégé par pare-feu de l'UBC; un classeur sous clé dans le bureau de la chercheuse principale).

Adresse courriel : _____

Numéro de téléphone (pour appel vocal) : _____

Numéro de cellulaire (pour message texte) : _____

Question de sécurité – Quel est le nom de la rue où vous avez grandi?

Désirez-vous que l'on communique avec vous pour les entrevues téléphoniques?

- Oui
- Non

J'ai lu l'information ci-dessus et j'ai eu l'occasion de poser mes questions sur l'étude et ma participation. Je comprends ce que j'ai à faire et ce qui se produira si je prends part à cette étude. Je choisis librement de participer à cette étude et je sais que je peux télécharger une copie de ce formulaire de consentement, si je le désire. Cocher cette case vous amènera au sondage en ligne