

*Rapport
de recherche*

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

APPENDIX 6

DATA SHARING PROTOCOL AND FORMS FOR ENHJEU DATABASE



Le Projet ENHJEU : Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires

Data User's Manual Data access component

August 2010



Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires (ENHJEU)

1. Introduction

The project ENHJEU consists of a large survey conducted in 2008 in three universities and three affiliated schools in Montreal to collect information on gambling habits and related problems such as alcohol, cannabis and tobacco use (ENHJEU study). This study provides evidence-based knowledge on patterns of risky behaviours among students which calls for comprehensive substance-related and gambling policies on campus along with prevention efforts.

While the Lifestyle and Addiction Research Laboratory Team will complete the main analyses, it encourages others to learn about this database and to exploit it to its fullest potential.

This document provides information to individuals (herein referred to as Data Users) who wish to have access to, and use data from the ENHJEU Study to conduct secondary data analyses. In addition to protecting the confidentiality of these data and assuring the ethics and legality of their use by Data Users, the intent is to assure that publications emanating from this database are consistent in the sample sizes and in the variables reported, and that there is no overlap between analyses undertaken and publications.

2. Ownership of ENHJEU Data

The principal investigator (S. Kairouz) and Co-Investigator (L. Nadeau) who are piloting the ENHJEU study detain the intellectual property of the data, the research outcomes and the results that will be derived from the ENHJEU project (<http://www.fqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/common-rules.pdf>). Data Users do not own the data.

3. Application for ENHJEU Data

Access to data collected in the 2008 ENHJEU survey is open to individuals who detain a researcher status as defined in the FQSC general rules and regulations document (<http://www.fqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/common-rules.pdf>). According to the FQSC regulations, a Researcher status is recognized for applicants who have a doctoral degree (or the equivalent) and have a regular position as a professor/teacher or researcher in a Québec university or college or else have a regular position as a researcher in an institution within Québec's health and social services network. MSc, PhD, and Postdoctoral students may apply for use of the data with the support and supervision of their primary supervisor. In order to obtain access, applicants must submit an electronic copy of the "Request for ENHJEU Data Application Form" to the ENHJEU Research Team.

4. Review of Proposal

Receipt of the "Request for ENHJEU Data Application Form" will start the review process by the ENHJEU Research Team. Approval will be based on the absence of overlap with other ongoing projects and relevance. The review process will produce one of two outcomes – acceptance or rejection. Results of the review (including conditions (i.e., adding investigators), recommendations, and/or reason(s) for



rejection) will be communicated by email to applicants. Approval of a request will give access to the public data file in which some variables have been aggregated to preserve the anonymity of participants. Access to non-aggregated information from the Master file may be given for individual projects. In this case, researchers requesting the access should justify the need for this data for project completion. Data Users will/may be requested to provide a certificate of ethics approval from their own institutional Institutional Research Board.

5. IRB Approval

Data Users of data from the Master file that is not available in the public file will/may be requested to provide a certificate of ethics approval from their own institutional Institutional Research Board.

6. Preparation of the Database for Release to Data Users

After acceptance of the proposal, ENHJEU Research Team will release the relevant password-protected databases to the Data User. To preserve the anonymity of participants, the public file will include aggregated data for some variables. Access to non-aggregated data from the Master file will be granted upon request as stipulated in point 4 of this protocol.

7. Confidentiality

The ENHJEU Research Team has taken great care to protect the identity of participants and to safeguard their privacy and the confidentiality of the data they provided. Any secondary analyses undertaken using these data must also maintain the confidentiality of these data. To assure confidentiality, the data provided to Data Users will be stripped of all identifiers including original ID numbers.

8. Data Security

The ENHJEU data set(s) must be stored in a password-protected location. Giving access to or sharing/transferring the database to individuals not named in the proposal, or using ENHJEU data for purposes not described in the approved "Request for ENHJEU Data Application Form" are considered by the ENHJEU Research Team as a serious and unacceptable breach of the agreement between the ENHJEU Research Team and the Data User. If data are passed on to anyone not named in the application, or if data are used for purposes other than those described in the approved "Request for ENHJEU Data Application Form", the ENHJEU Research Team will request the immediate return of the data.

9. Need for Additional Variables

If the Data User needs variables that are not described in the approved proposal, they must submit a request by email to the ENHJEU Research Team explaining the need for new variables, what new analyses will be undertaken, and if this addition changes the timeline described in the original proposal. Under no circumstances may Data Users conduct analyses outside the mandate of the approved project. If Data Users wish to conduct a new/different analysis or use data for reasons other than those described in the original proposal, they must submit a new proposal to the ENHJEU Research Team.



10. Progress Reports

The ENHJEU Research Team may ask for a brief progress report at the mid-term of the project.

11. Date of Project Completion

Applicants must indicate a project completion date on the Data Request Application Form. If the expected publications, abstracts, or reports are not submitted to the ENHJEU Research Team by the completion date indicated, the data will revert to the ENHJEU Research Team and the topics on which the Data User has worked will become available for others to use. If applicable, Data Users may submit a request for extension of the project completion date to the ENHJEU Research team explaining why additional time is needed. Exceptional and well-justified request for extension of the project completion date will be considered on a case by case base

12. Final Report

Data Users must submit a short final report to the ENHJEU Research Team that lists all documents/products that have been produced (i.e. manuscripts, publications, reports abstracts, ppt presentations, etc). Copies of all project products must be included in the report.

13. Return of the Database and the code used to analyze the data

ENHJEU databases including the programming code (SPSS, STATA, or any other statistical software) used to analyze the data must be returned to the ENHJEU Research Team upon project completion (i.e. immediately upon publication of the manuscript emanating from the analysis), along with a completed end-of-project form signed by the researcher who made the initial request for access to data. Databases and codes will be stored intact by the ENHJEU Research Team for five years after project completion.

14. Acknowledgements

All documents (manuscripts, reports, publications, abstracts, etc) emanating from the proposal must acknowledge the ENHJEU funding source as follows: “The data used in this analysis were drawn from the Project ENHJEU: Analyse contextuelle des jeux de hasard et d’argent chez les étudiants universitaires, which was funded by the *Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture*.”

16. Data User Agreement Form

After approval of the proposal, all persons named in the proposal must sign the “Data User Agreement Form” (copy included below).

17. Cost Recovery

Depending on the complexity of the request Data Users may be asked to pay for the preparation of databases (programming time).



18. Publication

In the case of peer reviewed publication, data users must submit a pre-publication copy of the manuscript to the ENHJEU Research Team. This will ensure that the team can revise the paper and communicate with the data user should there be any issues prior to publication. In the case of non peer reviewed dissemination means, the data users must send a pre submission copy and the team reserves the right to request amendments. If there are questions or issues that arise, the ENHJEU team may ask for the programs used to analyze the data and may decide to re-analyze to data. If the Data User publishes data without approval, the ENHJEU team can withdraw or retract the publication from the journal.



Request for ENHJEU Data Application Form

Principal applicant	Today's date
Institution	Department (if applicable)
()	Email
Work Phone	
Address	
City, Prov. Postal Code	

Other Applicants

First Co-Applicant	Second Co-Applicant
Third Co-Applicant	Fourth Co-Applicant

Project Information

Project Title
Start date
Completion Date

List of expected publications, abstracts, reports

Publication 1
List of authors
Publication 2
Publication 3
List of authors



Please attach a clear, substantial description of your research project (3 pages maximum), which includes:

- Background and rationale
- Objectives
- Methods
- Funding sources (if applicable)
- Security provisions to protect the confidentiality of the data

List of variables requested

Please use a separate attached sheet for additional variables

Signature

We understand that these data are to be used only for (insert project title in the box)

We will not use these data for any other purpose without written permission from the ENHJEU research team. We ensure these data will be destroyed upon completion of this project and the end-of-project form will be completed, signed and returned to the ENHJEU research team. We will abide by all guidelines described in this the Data User's Manual.

Principal Applicant	Date
First Co-Applicant (if applicable)	Date
Second Co-Applicant (if applicable)	Date
Third Co-Applicant (if applicable)	Date
Fourth Co-Applicant (if applicable)	Date



Data User Agreement Form

I, _____, understand the importance of maintaining the security and confidentiality of information contained in any medium of the Project ENHJEU: Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires (The ENHJEU Study).

In order to protect the confidentiality and security of the information to which I am now a party, I agree to:

1. Cite the ENHJEU project in any and all manuscripts, publications, reports, abstracts, etc. as follows: "The data used in this analysis were drawn from the ENHJEU Study, which was funded by Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture".
2. Not transfer data to any individual not named in the approved project.
3. Store ENHJEU database(s) in a password-protected location.
4. Not merge data files.
5. Not link/decrypt ID numbers.
6. Not conduct any analysis outside the mandate of the approved project.
7. Return ENHJEU data to the ENHJEU Research Team upon project completion or on the project completion date as recorded in the Request for Data Form.
8. Produce progress reports periodically on request by the ENHJEU research team.
9. Submit the final version of all manuscripts to the ENHJEU team for endorsement by the ENHJEU investigators BEFORE publication.
10. Provide a list of all presentations, posters, manuscripts and publications
11. Provide a copy of the codes used to analyze the data to the ENHJEU team.
12. read Section 3 "Privacy and Confidentiality" of the **Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans (available at <http://www.pre.ethics.gc.ca/english/policystatement/policystatement.cfm>)**

I understand my responsibilities as outlined above and I agree to act accordingly.

Data User

Name: _____

Signature: _____

Date: _____

Principal Investigator of the ENHJEU Study

Name: Dr. S. Kairouz

Signature: _____

Date: _____



End-of-Project Form

I, _____, confirm that the project entitled
_____ under my supervision and based on ENHJEU data is
now completed. Included with this form are:

1. The database used in the framework of the project
2. The programming codes used for the analysis
3. A copy of all works derived from the analysis of the data of ENHJEU

I testify that the ENHJEU database has been completely destroyed.

I understand my responsibilities as outlined above and I agree to act accordingly.

Collaborating principal investigator

Name: _____

Signature: _____

Date: _____

Principal Investigator of the ENHJEU Study

Name: Dr. S. Kairouz

Signature: _____

Date: _____



Le Projet ENHJEU : Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires

Guide pour les utilisateurs de données Volet 'accès aux données'

Août 2010



Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires (ENHJEU)

1. Introduction

Le Projet ENHJEU: Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires est un sondage effectué en 2008 dans trois universités et trois écoles affiliées à Montréal et portant sur les habitudes de jeu et des problèmes associés tels l'usage de substances telles le tabac, l'alcool et le cannabis et la santé mentale. Cette étude produit des données probantes qui visent à soutenir le développement de politiques institutionnelles et des actions préventives touchant le jeu de hasard et d'argent et l'usage de substance.

L'équipe de recherche sur les habitudes de vie et dépendances aura la responsabilité de mener les principales analyses de la base de données. Toutefois, l'équipe encourage fortement la communauté de chercheurs à exploiter davantage la base de données et de mettre à profit le potentiel qu'elle offre.

Ce document s'adresse à ceux qui désirent utiliser les données de l'enquête ENHJEU à fin d'analyse de données secondaires (ci-après désignés utilisateurs de données). Le but est de protéger la confidentialité des données, de confirmer la régularité légale et éthique des projets des utilisateurs, d'assurer la cohérence des informations publiées concernant les échantillons et les variables de l'enquête et d'éviter la redondance des analyses qui en résultent.

2. Propriétaires des données d'ENHJEU

Les données, les pistes de recherche et les résultats obtenus à partir de l'enquête ENHJEU demeurent la propriété intellectuelle du chercheur principal (S. Kairouz) et la co-chercheuse du projet (L. Nadeau). (<http://www.fqrcs.gov.qc.ca/upload/editeur/regles-generales.pdf>). Les utilisateurs de la base de données ne possèdent aucun droit de propriété de la base de données.

3. Demande d'accès aux données d'ENHJEU

L'accès aux données recueillies lors du sondage ENHJEU 2008 est ouvert à toute personne qui possède le statut de chercheur tel que défini dans les règles générales du FQRSC (<http://www.fqrcs.gov.qc.ca/upload/editeur/regles-generales.pdf>). Selon ces règles, *Le statut de chercheur est reconnu au titulaire d'un doctorat (ou d'un statut en conférant l'équivalence) qui détient un poste régulier de professeur ou de chercheur dans un établissement universitaire ou collégial québécois, ou un poste régulier de chercheur dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux du Québec.* Les étudiants à la maîtrise, au doctorat et au post-doctorat peuvent également faire une demande pour utiliser les données avec l'appui et la supervision de leur directeur principal. Afin d'obtenir l'accès aux données, les chercheurs doivent compléter le Formulaire de demande d'accès aux données de l'enquête ENHJEU en ligne.

4. Évaluation des demandes

L'évaluation de la demande est amorcée sur réception du Formulaire de demande d'accès aux données de l'enquête ENHJEU par l'équipe de recherche. Les critères examinent la pertinence du projet et s'assure du non-chevauchement avec d'autres projets de recherche déjà en cours. La demande est approuvée ou refusée et la décision (qui peut inclure des conditions (ex : la collaboration avec d'autres chercheurs), des recommandations ou la raison du refus) est communiquée au demandeur par courriel.



L'approbation d'une demande donne accès au fichier de partage uniquement dans lequel certaines variables sont agrégées pour assurer l'anonymat des participants. La permission d'accès à des variables brutes du fichier-maître sera accordée sur une base individuelle. Les chercheurs-demandeurs doivent faire la démonstration de l'importance de ces variables pour la réalisation de leur projet. Les chercheurs doivent soumettre sur demande une preuve d'approbation du comité d'éthique de leur institution.

5. Approbation d'un comité d'éthique

Les utilisateurs de données non-disponibles dans le fichier de partage doivent soumettre sur demande une preuve d'approbation du comité d'éthique de leur institution.

6. Préparation de la base de données pour analyse secondaire

Suite à l'approbation de la demande, l'équipe d'ENHJEU remet à l'utilisateur une base de données protégée par mot de passe. Pour assurer l'anonymat des participants, le fichier de partage comportera des données agrégées sur certaines variables. L'inclusion de variables brutes non-agrégées sera accordée sur demande selon les règles énoncées au point 4.

7. Confidentialité

L'équipe d'ENHJEU a tout mis en œuvre pour protéger l'identité des participants au sondage et pour assurer la confidentialité des données recueillies. Toute analyse secondaire doit aussi protéger la confidentialité des données. À cet effet, toutes les données identificatrices (y compris le code d'identité) sont retirées des bases de données ouvertes aux utilisateurs et certaines variables seront disponibles uniquement sous une forme agrégée.

8. Sécurité des données

Les données de l'enquête ENHJEU doivent être protégées par un mot de passe en tout temps. Tout partage ou transfert des données à des individus n'ayant pas été approuvé au préalable ou tout usage à des fins autres que celles décrites dans la demande sera considéré par ENHJEU comme un manquement inacceptable aux obligations de l'utilisateur et entraînera le retrait immédiat de l'accès aux données.

9. Demande pour variables additionnelles

Les utilisateurs de données ne peuvent en aucun cas effectuer des analyses qui dépassent le mandat du projet ayant fait l'objet de la demande. Si l'utilisateur souhaite élargir son analyse ou utiliser les données à des fins autres que celles décrites lors de la demande, il doit faire une nouvelle demande.

Ceux qui souhaitent avoir accès à des variables additionnelles dans le cadre du même projet ayant fait l'objet de la demande peuvent en faire la requête par courriel. Il suffit de justifier à ENHJEU le besoin pour les variables additionnelles, d'expliquer les nouvelles analyses qui seront effectuées et de préciser tout changement au calendrier établi au moment de la demande.

10. Obligation de rapport

L'équipe d'ENHJEU peut demander aux utilisateurs de soumettre un bref rapport à mi-parcours.

11. Date de complétion du projet

Le demandeur doit préciser une date de complétion au Formulaire de demande d'accès aux données de l'enquête ENHJEU. Si les ouvrages, articles ou rapports prévus ne sont pas soumis à ENHJEU à la date



indiquée, l'utilisateur perdra l'accès aux données ainsi que l'exclusivité de l'objet de leur projet, qui pourra donc faire l'objet de d'autres recherches. Au besoin, les utilisateurs peuvent prolonger leur projet en faisant parvenir à l'équipe d'ENHJEU une demande écrite au moins deux mois avant la date prévue de complétion. Chaque demande de prolongation devra être justifiée et sera évalué au cas par cas.

12. Rapport final

Les utilisateurs de données doivent soumettre un bref rapport final à l'équipe ENHJEU. Le rapport devra comprendre une liste de tous les ouvrages et documents dérivés du projet (manuscrits, publications, rapports, sommaires, présentations, etc.) Une copie de chaque document devra être incluse dans le rapport.

13. Remise des données et des codes en fin de projet

Les données d'ENHJEU, y compris les codes utilisés lors de l'analyse secondaire (SPSS, STATA, ou tous autres programmes d'analyse), doivent obligatoirement être remises à l'équipe ENHJEU à la fin du projet (soit immédiatement après la publication du rapport d'analyse). Les utilisateurs doivent aussi compléter le Formulaire de complétion du projet, le signer et le faire parvenir à ENHJEU avec la base de données et les codes. Les données et les codes seront conservés tels quels par ENHJEU pour une période de cinq ans après la fin du projet.

14. Reconnaissance

Tous les documents (manuscrits, publications, rapports, sommaires, présentations, etc.) dérivés de l'analyse des données de l'enquête ENHJEU doivent porter la mention suivante : « Les données utilisées dans le cadre de ce projet de recherche proviennent de l'enquête intitulée Projet ENHJEU: Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires, effectuée grâce à la contribution financière du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture. »

15. Entente sur l'utilisation des données

Sous approbation du projet, toutes les personnes nommées dans la demande doivent signer l'Entente sur l'utilisation des données ci-jointe.

17. Recouvrement des coûts

Selon la complexité du projet, on pourrait demander à un utilisateur de données de défrayer les coûts reliés à la préparation et à la programmation de leurs données.

18. Publication

Dans le cas d'un processus de soumission avec comité de pairs, les utilisateurs de données doivent soumettre la version du manuscrit découlant de l'enquête ENHJEU avant sa soumission pour publication. Ceci permettra à l'équipe de réviser le manuscrit et de prendre contact au besoin avec les utilisateurs de la base avant la soumission du manuscrit pour publication. Dans le cas d'une publication sans comité de pairs, les utilisateurs des données doivent envoyer une version du manuscrit avant sa publication et l'équipe du projet ENHJEU se réservent le droit de demander des changements. Si des problèmes sont décelés, l'équipe ENHJEU pourrait demander à voir les programmes utilisés pour l'analyse, et pourrait même aller jusqu'à refaire l'analyse. Toute publication n'ayant pas été approuvée au préalable pourrait faire l'objet d'une rétraction par ENHJEU.



Formulaire de demande d'accès aux données de l'enquête ENHJEU

Demandeur principal

Date

Institution

Département (si applicable)

(_____) _____

Téléphone (au travail)

Courriel

Adresse

Ville, province, code postal

Autre Demandeurs

Premier Codemandeur

Deuxième Codemandeur

Troisième Codemandeur

Quatrième Codemandeur

Information sur le projet

Titre du projet

Date de commencement du projet

Date de complétion du projet

Liste des articles, résumés, et rapports prévus

Publication 1

Liste des auteurs

Publication 2

Publication 3

Liste des auteurs



Veillez inclure une description claire et détaillée de votre projet de recherche (maximum 3 pages) qui comprend :

- Contexte et justification
- Objectifs
- Méthodologie
- Source de financement (s'il y a lieu)
- Mesures prises pour assurer la sécurité et la confidentialité des données

Liste des variables demandées

S'il vous plaît, attacher une feuille supplémentaire à la demande pour toutes variables additionnelles

Signature

Nous comprenons que ces données ne peuvent servir qu'aux fins du projet (inscrire le titre du projet dans la boîte)

--

Nous n'utiliserons pas ces données pour d'autres projets sans le consentement écrit préalable de l'équipe de recherche ENHJEU. Les données seront détruites à la fin du projet. Nous nous engageons à respecter toutes les conditions précisées au Guide pour les utilisateurs de données.

_____ Demandeur principal	_____ Date
_____ Premier Codemandeur (si applicable)	_____ Date
_____ Deuxième Codemandeur (si applicable)	_____ Date
_____ Troisième Codemandeur (si applicable)	_____ Date
_____ Quatrième Codemandeur (si applicable)	_____ Date



Entente pour utilisation des données

Je, soussigné _____, comprend l'importance d'assurer la sécurité et la confidentialité des données provenant du Projet ENHJEU: Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires (l'enquête ENHJEU).

Afin de maintenir la confidentialité et la sécurité des informations dont je suis maintenant responsable, je m'engage à :

13. citer l'enquête ENHJEU dans tous les ouvrages dérivés (manuscrits, articles, publications, rapports, résumés, etc.) La mention devrait se lire comme suit : « Les données utilisées dans le cadre de ce projet de recherche proviennent de l'enquête intitulée Projet ENHJEU: Analyse contextuelle des jeux de hasard et d'argent chez les étudiants universitaires, effectuée grâce à la contribution financière du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture et de ses partenaires. »
14. ne pas permettre l'accès aux données aux personnes n'ayant pas été approuvées au préalable.
15. protéger les données de l'enquête ENHJEU avec un mot de passe en tout temps.
16. ne pas les combiner à d'autres données.
17. ne pas décrypter les numéros d'identité ou tenter de les relier aux participants au sondage.
18. ne pas faire d'analyses qui dépassent le mandat du projet ayant fait l'objet de la demande.
19. remettre à ENHJEU toutes les données à la fin du projet ou à la date indiquée dans la demande.
20. soumettre des rapports périodiques à la demande de l'équipe de recherche ENHJEU.
21. soumettre la version finale de tout ouvrage dérivé à l'équipe d'ENHJEU pour approbation AVANT publication.
22. soumettre une liste des présentations, affiches, manuscrits et autres ouvrages dérivés.
23. fournir une copie des codes utilisés pour l'analyse.
24. lire la section 3 intitulée « Vie privée et confidentialité des données » de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (**voir** http://www.ger.ethique.gc.ca/policy-politique/tcps-epc/docs/TCPS%20octobre%202005_F.pdf)

Je comprends bien mes responsabilités précisées ci-haut et je m'engage à les respecter.

Utilisateur des données

Nom: _____

Signature: _____

Date: _____

Enquêteuse principale du projet ENHJEU

Nom: Dr. S. Kairouz

Signature: _____

Date: _____



Formulaire de complétion du projet

Je, soussigné _____, confirme que le projet intitulé _____ basé sur les données de l'enquête ENHJEU sous ma supervision est maintenant complété. Je vous remets donc :

4. La base de données utilisée dans le cadre du projet
5. Les codes utilisés pour l'analyse
6. Une copie de tous les ouvrages dérivés de l'analyse des données de l'enquête ENHJEU

J'atteste que les données provenant du projet ENHJEU et toutes les bases de données dérivées ont été détruites de façon permanente.

Chercheur principal collaborateur

Nom _____

Signature _____

Date _____

Chercheuse principale du projet ENHJEU

Nom Dr. S. Kairouz

Signature _____

Date _____