



Fiche d'informations V8 pour les participants adultes (16 ans et plus)

03.10.20

Cette fiche d'information est divisée en deux parties. La première partie explique ce qu'implique l'étude et comment nous utiliserons les informations et les échantillons collectés. La deuxième partie contient une Foire aux questions

Première partie

De quoi s'agit-il ?

Étude 1) Déclaration en ligne des maladies et autres informations

La première étape consiste à remplir un questionnaire d'**inscription et de consentement en ligne** qui permet à tous les adultes de la famille de confirmer qu'ils acceptent de participer à Virus Watch et que les enfants dont ils ont la charge y participent. Les enfants qui sont assez âgés pour décider seront également invités à indiquer qu'ils sont d'accord. Si le foyer compte des enfants, veuillez consulter la fiche d'informations pour les enfants avec eux. Remplir l'enquête d'enregistrement et de consentement prendra environ 5 minutes pour tous les membres du foyer. Veuillez vous assurer que vous avez le nom et l'adresse de tous les cabinets de médecins avant de répondre à l'enquête et, si vous le trouvez, le numéro NHS de chacun. Le numéro NHS figure sur la plupart des lettres du NHS.

Immédiatement après l'enquête d'enregistrement, le chef de foyer de Virus Watch aidera les membres du foyer à remplir des **questionnaires de base en ligne** comprenant des questions sur l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le pays de naissance, l'emploi, les finances, les problèmes médicaux chroniques, les médicaments, les contacts antérieurs avec une personne atteinte du COVID-19, les symptômes antérieurs qui auraient pu être liés au COVID-19 et les comportements tels que la distanciation sociale et l'hygiène des mains. Cela prendra environ 20 minutes pour chaque membre du foyer. Veuillez vous assurer que vous disposez d'un relevé de la taille et du poids des adultes si vous les connaissez. Si vous ne les connaissez pas, veuillez utiliser les images à la fin de la

Foire aux questions pour sélectionner votre catégorie de forme corporelle et en prendre note.

Enregistrement hebdomadaire de toutes les maladies - Chaque fois qu'une personne de votre maison est malade et présente une toux, un rhume ou une série d'autres symptômes pouvant correspondre au COVID, elle devra noter ses symptômes (notamment sa température si vous avez un thermomètre) chaque jour où elle est malade (nous vous fournirons un journal pour vous aider). Cela prendra moins de cinq minutes pour chaque jour où une personne est malade. Le responsable du foyer Virus Watch recevra chaque semaine un courrier électronique lui demandant de dire si quelqu'un est malade ou non. Si la réponse est « non », le questionnaire ne va pas plus loin, donc la plupart du temps, cela prendra moins d'une minute pour répondre chaque semaine. Si la réponse est oui, le responsable du foyer Virus Watch sera invité à enregistrer les symptômes de toute personne malade dans une enquête en ligne, à indiquer si elle a été traitée pour cette maladie et ce qui a été fait au sein de la maison pour empêcher la propagation de l'infection, et à répondre à quelques questions sur ce que les membres adultes du foyer ont fait dans la semaine précédant la maladie. Répondre à ces questions prendra environ dix minutes pour chaque personne malade.

Enquête mensuelle sur les comportements et l'impact des restrictions relatifs au COVID-19

Nous aimerions comprendre comment les gens réagissent aux conseils du gouvernement concernant le COVID-19 et comment ces conseils affectent leur vie. Comme ces conseils changeront au fil de l'étude, nous prévoyons une enquête mensuelle en ligne pour évaluer la situation. Il s'agira de savoir si des enquêtes ont été manquées, si quelqu'un a été hospitalisé, avec des questions sur la distanciation sociale, si on vous a demandé de vous isoler à la suite d'un contact avec un cas confirmé ou suspect, si vous utilisez une application du NHS sur votre téléphone pour la recherche des contacts, si vous avez été testé pour le COVID ou pour les anticorps du COVID. Des questions sur votre emploi seront posées pour voir comment les conseils relatifs au COVID vous affectent. Ce questionnaire prendra environ 15 minutes par membre du foyer.

Nous souhaitons que les participants à Virus Watch nous disent quelles questions sont importantes pour eux. Avec l'aide de dizaines de milliers d'autres participants, nous pouvons vous aider à répondre à ces questions. Veuillez écrire une question à laquelle vous aimeriez que nous essayions de répondre : nous vous le demanderons à nouveau chaque mois. Nous lirons vos réponses et vous permettrons de voter chaque mois pour une question à inclure dans notre enquête mensuelle en fonction des suggestions des participants. Il peut s'agir de toute chose que vous jugez importante par exemple, si vous pensez que certaines choses peuvent affecter votre risque de contracter le COVID-19 ou vous en protéger, ou si vous vous inquiétez de l'impact des mesures de contrôle, nous pouvons utiliser les enquêtes pour essayer d'en savoir plus. Nous ne pourrons pas répondre à toutes les questions, mais nous ferons de notre mieux ! Nous rédigerons également un bulletin d'informations régulier qui tentera de répondre aux questions courantes posées par les participants à Virus Watch.

Étude 2 - Analyse des dossiers médicaux

Nous aimerions examiner votre dossier médical afin d'identifier toute visite à l'hôpital qui pourrait être liée à des virus respiratoires et tout décès au sein du foyer depuis janvier 2020, au cours de l'étude et pendant les 5 années suivant la fin de l'étude. En effet, le COVID-19 peut circuler pendant de nombreuses années et nous souhaitons comprendre si une infection cette année protégera contre les maladies des années à venir. Il se peut aussi que le COVID-19 entraîne des maladies à long terme inattendues et nous voulons être en mesure de savoir si cela se produira. Le NHS Digital détient les données sur les visites et admissions à l'hôpital (appelées Hospital Episode Statistics data) ainsi que les décès, et la Public Health England détient les données sur les tests virologiques de routine effectués par le NHS. Nous voulons également pouvoir établir des liens avec les données du programme « Test and Trace », notamment les résultats positifs qui en découlent. Nous fournirons au NHS Digital and Public Health England (PHE) les noms, dates de naissance, sexe, adresses et, le cas échéant, les numéros NHS des participants à Virus Watch. NHS Digital et PHE renverront des informations sur les visites à l'hôpital, les admissions ou les décès au sein du foyer. Ces données seront liées à l'ensemble de données Virus Watch avant la suppression des éléments d'identification, de sorte que les personnes qui analysent les données ne pourront pas identifier les participants.

Étude 3 - étude par écouvillonnage pour déterminer si les personnes ont attrapé le COVID-19

Votre foyer **peut être sélectionné** pour faire partie d'un groupe plus restreint de participants à Virus Watch que nous étudions, afin de savoir si vous avez été infecté par le COVID-19 (ou un autre type d'infection respiratoire) si vous souffrez d'une maladie respiratoire. Nous le ferons en testant vos **prélèvements nasaux et pharyngés**. Si nous vous invitons à participer, il faudra que tous les membres du foyer acceptent de nous soumettre des prélèvements nasaux et pharyngés. Au début de l'étude, nous vous enverrons un **kit de foyer** contenant quelques écouvillons pour le nez et la gorge. Les écouvillons étant actuellement rares, il est possible que nous en envoyions d'autres plus tard. Veuillez les conserver dans un endroit frais et sec jusqu'au moment où vous les utiliserez. Ils vous seront remis avec des instructions : vous pourrez faire le prélèvement vous-même ou demander à un membre de votre famille de le faire pour vous. Le prélèvement d'un échantillon est simple et ne fait pas mal. Nous vous fournirons tout l'emballage nécessaire pour nous le renvoyer gratuitement par la poste, idéalement le jour même ou le lendemain du prélèvement. Nous vous enverrons des écouvillons de remplacement afin que vous en ayez toujours à la maison pendant la durée de l'étude.

Votre foyer pourra être invité à intégrer l'un des trois groupes suivants :

GROUPE 1 : Fournissez un prélèvement nasal/gorge chaque fois que vous présentez l'un des symptômes suivants deux jours de suite : fièvre, ou toux, ou perte/altération de l'odorat ou du goût, essoufflement, ou mal d'oreille, ou mal de gorge, ou éternuement, ou nez bouché, ou écoulement nasal, ou respiration sifflante. **Ce groupe nous permettra de nous rendre compte de la fréquence à laquelle les personnes développent COVID -19.**

GROUPE 2 : Fournissez un prélèvement de nasal/pharyngé chaque fois que vous êtes atteint de nouveaux troubles, comme suit :

- Soit - symptômes respiratoires deux jours d'affilée (par exemple, toux, essoufflement, mal de gorge, écoulement nasal, congestion nasale, éternuements, perte ou altération du goût ou de l'odorat).

- SOIT - symptômes gastro-intestinaux deux jours d'affilée (par exemple, diarrhée/selles molles, douleurs abdominales, nausées ou vomissements, perte d'appétit).
- SOIT - symptômes généraux d'infection deux jours d'affilée (par exemple, sensation de fièvre, température élevée, sensation de fatigue intense et inexplicable, douleurs musculaires ou articulaires généralisées)

Ce groupe nous permettra de savoir si les définitions de cas nationales correspondent à la majorité des cas ou si d'autres symptômes doivent être inclus.

GROUPE 3 : Fournissez un prélèvement nasal/pharyngé chaque fois que vous présentez 2 jours de suite de la fièvre OU de une toux OU une perte/altération de l'odorat ou du goût. Nous aimerions également que tout le foyer fasse un prélèvement le jour même. Si vous ou un membre de votre foyer recevez un résultat de test positif, nous aimerions que vous fassiez tous un prélèvement le jour du résultat et 7 jours plus tard. Cela nous fournira des informations importantes sur la propagation du COVID-19 avant l'apparition des symptômes, ainsi que sur toute infection asymptomatique.

Ce groupe nous permettra de comprendre la facilité avec laquelle COVID-19 se propage aux autres membres du foyer, l'importance d'une infection sans symptômes et le développement d'anticorps à la suite d'une infection ou d'une exposition à l'infection.

Qu'advient-il des échantillons et des résultats des tests ?

L'UCLH et le Health Services Laboratory collaborent avec le Francis Crick Institute pour accroître la capacité d'analyse, et des échantillons seront traités dans le cadre de cette collaboration. Nous testerons les échantillons des écouvillons pour le COVID-19 dès que nous le pourrons et vous ferons part de vos résultats. Toutefois, il est important de vous dire que les résultats ne seront pas disponibles aussi rapidement que les prélèvements effectués à des fins cliniques ou de santé publique. De plus, les prélèvements effectués par les participants peuvent être légèrement moins précis que ceux effectués par les travailleurs de la santé - il se peut donc que certaines infections ne soient pas détectées. Pour ces raisons, il est très important de comprendre que les écouvillons de **Virus Watch ne remplacent pas les écouvillons qui vous sont offerts par le NHS. Veuillez suivre les conseils cliniques normaux (NHS) ou de santé publique pour les tests en plus des écouvillons fournis pour l'étude Virus Watch.**

Les résultats vous seront renvoyés par SMS et/ou par courrier électronique. Vous pouvez consulter les informations standard et actualisées sur notre site web qui vous expliqueront la signification du résultat du test et vous donneront les derniers conseils sur ce que vous devez faire. Nous avons l'obligation légale de notifier les résultats positifs du test COVID-19 à Public Health England. Cela sera fait selon le même processus automatique que celui utilisé pour notifier les échantillons positifs traités au sein du NHS.

Si le COVID-19 est identifié dans un prélèvement, nous entreprendrons le séquençage génétique du virus. Cela nous permettra de voir l'ensemble du code génétique du virus, ce qui sera important pour comprendre si certaines souches du virus rendent les gens plus malades. Si plus d'une personne d'un foyer contracte le COVID-19, ce test génétique du virus nous aidera à comprendre si une personne a infecté l'autre ou si les infections ont été transmises à l'extérieur du foyer. Nous ne vous transmettrons pas

ces résultats car les conclusions peuvent être difficiles à interpréter et ne modifieraient pas votre prise en charge.

En plus d'être testés, les échantillons relatifs au COVID-19 seront stockés pour une analyse ultérieure concernant d'autres infections respiratoires qui provoquent des rhumes et des gripes comme le rhinovirus, le coronavirus saisonnier et la grippe. Comme ces derniers ne seront pas testés avant la fin de l'étude, nous ne donnerons pas suite à ces résultats.

Étude 4 - Étude visant à savoir si les gens ont développé une immunité au COVID-19.

Si votre foyer a été sélectionné pour faire partie de l'un des trois groupes d'étude par écouvillonnage indiqués ci-dessus, nous souhaiterions également que vous participiez à une étude sur l'immunité au COVID-19 et à d'autres infections respiratoires courantes. Il est très important que nous comprenions combien de personnes ont été infectées par le COVID-19 et si l'infection entraîne une immunité protectrice qui peut empêcher les gens d'être à nouveau infectés. Pour ce faire, nous devons prélever de petites quantités de sang (comme lorsque votre médecin vous demande de faire une analyse sanguine). Ce sang est testé pour y chercher des anticorps au COVID-19 et concernant d'autres aspects de la réponse immunitaire.

Au cours de l'automne 2020 et du printemps/été 2021, nous inviterons les participants à se rendre dans une clinique locale où une infirmière, un médecin ou un phlébotomiste (professionnel spécialisé dans les prises de sang) prélèvera des échantillons de sang des adultes et des enfants qui l'auront accepté.

Combien de sang ?

Adultes (16 ans et plus) - 30 ml (2 tubes de 5 ml, 2 tubes de 10 ml équivalent à environ 6 cuillères à café),

Pour les enfants de 15 ans et moins, nous prendrons 15 ml (1 x 5 ml, 1 x 10 ml en tube - l'équivalent de 3 cuillères à café).

Les personnes chargées de prélever le sang des enfants seront expérimentées et formées à le faire. Nous proposerons l'application d'une crème anesthésiante locale pour aider à engourdir la zone et réduire toute gêne.

Nous aimerions que tous les membres du foyer participent et se fassent prélever du sang en même temps (si possible) ; nous vous fournirons un bon en ligne pour vous dédommager de vos frais de déplacement (veuillez envoyer un courriel à viruswatch@ucl.ac.uk). **Les enfants âgés de 15 ans ou moins sont encouragés à fournir un échantillon de sang, mais peuvent participer à l'étude même s'ils ne souhaitent pas qu'un échantillon de sang soit prélevé.** Nous proposerons également des tests d'anticorps par piqûre du doigt aux enfants qui ne veulent pas fournir d'échantillon de sang ou si leur clinique de prise de sang ne dispose pas d'un membre du personnel formé à la prise de sang des enfants. Cela permettra de recueillir une goutte de sang sur un bout de papier dans la cassette de test. Les tests effectués à l'aide de cette méthode peuvent ne pas être aussi précis qu'un échantillon de sang complet, mais ils fourniront néanmoins des informations précieuses. Des tests d'anticorps par piqûre au doigt seront également proposés à tout adulte dont nous ne pouvons pas prélever un échantillon de sang.

Si vous faites partie de l'un des groupes énumérés ci-dessous, une infirmière, un médecin ou un phlébotomiste (professionnel spécialisé dans les prises de sang) vous proposera de venir chez vous pour effectuer des prélèvements sanguins. Si vous le préférez, vous pouvez également choisir de vous rendre à la clinique en voiture et nous pouvons nous assurer que vous ne serez en contact avec personne d'autre que la personne qui effectuera la prise de sang pendant la visite. La personne qui prélèvera l'échantillon de sang ne présentera aucun symptôme du COVID-19 et portera un équipement de protection individuelle, notamment un masque facial, pour s'assurer que vous restiez protégé.

- âgé de 70 ans ou plus (indépendamment des conditions médicales)
- moins de 70 ans et présentant un trouble de santé sous-jacent énuméré ci-dessous (c'est-à-dire toute personne à qui l'on demande chaque année, pour des raisons médicales, de se faire vacciner contre la grippe en tant qu'adulte) :
- maladies respiratoires chroniques (à long terme) légères à modérées, telles que de l'asthme, une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), un emphysème ou une bronchite
- maladies cardiaques chroniques, telles qu'une insuffisance cardiaque
- maladie rénale chronique
- maladies chroniques du foie, telles que l'hépatite
- maladies neurologiques chroniques, telles que la maladie de Parkinson, la maladie des neurones moteurs, la sclérose en plaques (SEP), un trouble de l'apprentissage ou une infirmité motrice cérébrale
- diabète
- système immunitaire affaibli en raison d'affections telles que le VIH et le sida, ou de médicaments tels que les comprimés de stéroïdes
- surpoids grave (indice de masse corporelle (IMC) de 40 ou plus)
- personnes enceintes

Si vous appartenez à l'une des catégories suivantes, vous devez avoir reçu une lettre de votre médecin généraliste vous informant que vous êtes **extrêmement vulnérable** au COVID-19 et vous demandant de rester protégé pour éviter l'infection. Si vous faites partie de ce groupe, **nous ne demanderons pas de prélèvement sanguin** mais nous pouvons vous demander de fournir un test d'anticorps par piqûre du doigt.

- personnes atteintes d'un cancer qui suivent une chimiothérapie ou une radiothérapie active
- personnes ayant reçu une transplantation d'organe et continuant à prendre des médicaments immunosuppresseurs
- personnes atteintes de cancers du sang ou de la moelle osseuse, comme la leucémie, quel que soit le stade de leur traitement
- personnes souffrant d'affections thoraciques graves telles que la mucoviscidose ou l'asthme grave (nécessitant une admission à l'hôpital ou la prise de comprimés de stéroïdes)
- personnes souffrant de maladies graves des systèmes corporels, comme une maladie rénale grave (dialyse)

Étude par piqûre du doigt de l'immunité au COVID-19 au fil du temps

Nous souhaitons également comprendre comment notre immunité au COVID-19 peut diminuer avec le temps. Un groupe de foyers ne participant pas à l'étude par écouvillonnage

sera invité à effectuer un test d'anticorps par piqûre du doigt à domicile à l'automne 2020 et à nouveau au printemps 2021.

Si votre foyer a été sélectionné pour faire partie du **groupe d'étude 3**, nous demanderons à tous les membres du foyer de passer un test de détection des anticorps par piqûre du doigt en même temps que la prise de sang (automne 2020), et 14 jours après que tous les membres de votre foyer auront reçu un résultat positif au test COVID-19 de leur prélèvement nasal/pharyngé. Des kits de test d'anticorps par piqûre au doigt seront fournis dans vos kits de foyer avec des instructions et un lien vers une vidéo de démonstration. Vous devrez prendre une photo de votre test et la télécharger à l'UCL via une adresse web sécurisée que nous vous fournirons.

Qu'advient-il des échantillons de sang et des résultats des tests ?

Des échantillons de sang seront analysés par l'Institut Francis Crick pour déterminer la réponse immunitaire et la vulnérabilité au COVID-19. L'une des questions les plus importantes et sans réponse à l'heure actuelle est celle de savoir combien de personnes ont déjà été infectées par le COVID-19. Vos échantillons seront importants pour nous permettre de trouver la réponse à cette question dans différentes parties du pays et parmi différents groupes de personnes.

Vous avez peut-être entendu parler des tests d'anticorps pour le COVID-19 et de la façon dont ils peuvent être utilisés pour délivrer des certificats « d'immunité » aux personnes. À l'heure actuelle, on n'en sait pas assez sur le COVID-19 pour être sûr qu'un test positif signifie que vous êtes protégé contre une infection future. De même, les personnes qui ont été infectées par le COVID-19 mais qui ont de faibles niveaux d'anticorps peuvent obtenir des résultats de test négatifs. Des travaux sont encore en cours pour déterminer quels sont les tests d'anticorps les plus précis et vos échantillons y contribueront. Lorsque les résultats de vos tests (à partir de votre échantillon de sang total) seront disponibles, nous vous les communiquerons en même temps que des informations basées sur les meilleures preuves disponibles pour vous aider à interpréter les résultats.

Des échantillons seront conservés pour des tests ultérieurs de la réponse immunitaire et de la vulnérabilité à d'autres infections respiratoires courantes qui provoquent des rhumes et des maladies de type grippal, notamment le rhinovirus, le coronavirus saisonnier et la grippe. Les échantillons ne seront pas utilisés pour des infections autres que celles provoquant des maladies respiratoires.

Notre corps fabrique plusieurs milliers de protéines dont les modèles sont déterminés par nos gènes et notre environnement. Les recherches montrent qu'environ 5000 de ces protéines sont liées au fait que les gens développent ou non des maladies. Les tests modernes peuvent utiliser des échantillons de sang pour vérifier la présence de toutes ces protéines. Comprendre cela peut nous fournir des indices sur la façon de protéger les gens contre les maladies et de développer de nouveaux traitements. Ce type de recherche est appelé « recherche protéomique ». L'un des échantillons de sang sera conservé pour ce type de recherche afin de pouvoir comprendre pourquoi certaines personnes développent une maladie grave lorsqu'elles sont infectées par le COVID-19 et d'autres pas. Les résultats de ces tests **ne vous seront pas** communiqués.

Étude 5) Suivi des déplacements afin de pouvoir comprendre dans quelle mesure les déplacements des personnes hors de chez elles affectent le risque pour elles d'attraper le COVID-19.

Nous aimerions étudier les données relatives aux déplacements dans le cadre de vos activités habituelles. Les participants adultes seront invités à télécharger sur leur téléphone

une application gratuite de suivi des déplacements appelée « Tracker for ArcGIS ». Cette application enregistre la localisation des téléphones mobiles et fonctionne en arrière-plan grâce au capteur GPS du téléphone et à proximité des points d'accès wi-fi et bluetooth. Elle est conçue pour utiliser une autonomie minimale de la batterie et est configurée pour transférer des données lorsque vous êtes connecté à un réseau wi-fi afin de ne pas épuiser les quotas de données de votre téléphone.

Ces données nous permettront de bien comprendre dans quelle mesure les conseils de distanciation sociale affectent les mouvements de population. Nous utiliserons également les données pour comprendre combien de personnes ont été dans les espaces publics au cours de la semaine précédant l'infection par rapport à d'autres moments. Cela nous permettra de comprendre quels types d'activités (par exemple : aller au travail, faire du shopping, aller au théâtre, au cinéma, dans les grandes salles de sport, les attractions touristiques, les pubs, les clubs, les cafés et les restaurants, utiliser les transports publics ou faire de l'exercice) augmentent le risque d'infection. Ces informations nous aideront également à comprendre si les personnes qui doivent souvent quitter leur domicile pour leur travail sont plus exposées au risque d'infection. Nous souhaitons également examiner les niveaux d'exposition à la pollution et aux variables climatiques. Enfin, nous nous intéressons à la question de savoir si les personnes et leurs contacts familiaux restent à la maison lorsqu'ils sont malades.

Pour nous aider à répondre à ces questions, nous aimerions que les participants laissent l'application sur « On » pendant toute la durée de l'étude (12 mois), mais vous pourrez contrôler l'interrupteur de marche et d'arrêt. À la fin de l'étude, nous vous enverrons un rappel du fait que vous pouvez l'effacer de votre téléphone.

Nous reconnaissons que les données relatives aux mouvements sont hautement confidentielles et, de même que pour toutes les autres données que nous recueillons auprès de vous, nous assurerons les plus hautes garanties possibles en matière de protection des données. Si vous choisissez de participer à l'étude de suivi des mouvements, l'équipe de l'étude de l'UCL téléchargera les informations de votre profil d'utilisateur (prénom, nom et adresse électronique) dans un abonnement en ligne ArcGIS (hébergé sur un serveur nord-américain) afin de configurer votre compte d'application de suivi. L'équipe d'étude de l'UCL vous enverra ensuite par e-mail les instructions pour télécharger et se connecter à l'application. Un petit nombre d'employés désignés d'ESRI (la société qui gère l'application de suivi ArcGIS) peut également avoir accès aux données de votre profil d'utilisateur dans le seul but d'aider l'équipe d'étude de l'UCL à créer votre compte d'application de suivi. Une fois que vous aurez commencé à utiliser l'application, vos données de géolocalisation seront transférées de votre téléphone vers un serveur Amazon sécurisé de l'UE tous les trois jours, puis seront supprimées de votre téléphone. Vos données seront stockées sur le serveur Amazon sécurisé de l'UE pendant trente jours au maximum, et l'équipe de l'étude de l'UCL téléchargera régulièrement vos données dans sa zone de sécurité des données où elles seront pseudonymisées, et leur accès sera strictement limité aux chercheurs nommés. Vos données de géolocalisation ne seront analysées que par des chercheurs hautement spécialisés de l'UCL et des employés désignés de l'ESRI qui n'auront pas accès à vos données personnelles. Les données ne seront pas utilisées à d'autres fins que la recherche sur la transmission des infections respiratoires.

<https://www.esriuk.com/en-gb/arcgis/products/tracker-for-arcgis/overview>

<https://trust.arcgis.com/en/>

Combien de temps durera cette étude ?

Cette étude se poursuivra jusqu'au printemps de l'année prochaine (2021).

Merci d'avoir lu la Partie 1.

**La section suivante contient la Foire aux questions. Fiche
d'informations pour les participants adultes,
deuxième partie**

Foire aux questions

- **Qui mène l'étude ?** L'étude est financée par le Medical Research Council et le National Institute of Health Research. Le commanditaire de l'étude est l'UCL. L'UCL est le contrôleur des données (c'est-à-dire qu'elle est propriétaire et responsable de toutes les données générées par cette étude). Cela comprend les enquêtes, les données de géolocalisation et les échantillons de laboratoire, les données de laboratoire et les données des dossiers médicaux associés.
- **Qui a contrôlé l'étude ?** Avant qu'une recherche puisse être effectuée, elle doit être examinée par un comité d'éthique qui s'assure que l'étude est bien planifiée et équitable pour les participants. Celui-ci l'examine du point de vue du public et s'assure que les chercheurs ont respecté les règles et règlements appropriés. Comme il s'agit d'une étude nationale, elle a été examinée et approuvée par le comité d'éthique de la recherche de Hampstead - 20/HRA/2320
- **Pourquoi ai-je été choisi ?** Le groupe d'étude doit inclure tous types de personnes. Cette étude est menée dans les 9 régions d'Angleterre et du Pays de Galles. Votre nom a été choisi au hasard dans une liste à partir des codes postaux de votre région. Nous souhaiterions que toutes les personnes de votre foyer participent.
- **Suis-je obligé de participer ?** Non. Il ne tient qu'à vous de décider si vous souhaitez participer ou non. Nous sommes conscients que certaines personnes ne voudront pas être impliquées dans cette recherche.
- **Pourquoi tout le monde au sein du foyer doit-il participer ?** C'est important car nous devons voir comment le COVID-19 et d'autres virus respiratoires se propagent entre les personnes du foyer.
- **Et si cela ne me dérange pas mais que quelqu'un d'autre dans la maison ne veut pas le faire ?**
Malheureusement, comme nous avons besoin de foyers entiers, vous ne pourrez pas participer.
- **Et si je vis seul ?** Vous pouvez participer.
- **Que se passe-t-il si mon foyer compte plus de 6 personnes ?** Malheureusement, vous ne pourrez pas participer. La taille maximale des foyers pour cette étude est de six personnes. Un foyer est un groupe de personnes (pas nécessairement apparentées) partageant la même cuisine, le même salon ou la même salle à manger, et dont la résidence habituelle (4 jours/semaine ou plus) se trouve à la même adresse.

- **Pourquoi ai-je besoin d'un accès à Internet à la maison ou sur un smartphone ?**
La plupart de nos informations seront collectées par le biais de sondages en ligne sécurisés qui seront envoyés par e-mail à un adulte désigné du foyer (le chef de foyer). Cela nous permettra de savoir ce qui se passe en « temps réel/en direct » avec plus de facilité et d'efficacité que l'utilisation de questionnaires sur papier. Les questionnaires peuvent être remplis sur smartphone mais cela peut être plus faciles sur ordinateur.
- **Que se passe-t-il si je dispose d'une connexion internet au travail mais pas à la maison ?** Nous devons recueillir des informations sur vous lorsque vous êtes malade et que vous ne travaillez pas. C'est pourquoi vous avez besoin d'une connexion internet à domicile ou sur téléphone portable.
- **Et si je suis enceinte ?** Nous espérons inclure certaines personnes enceintes dans cette étude.
- **Et si je pense avoir déjà attrapé le COVID-19 ?** Vous pouvez participer. Nous nous intéressons à la durée de l'immunité au COVID-19 et à la manière dont les autres virus respiratoires se propagent.
- **Ma participation à l'étude m'aidera-t-elle à obtenir plus rapidement un test pour le COVID-19 ou un vaccin pour le COVID-19 ?** Non - cette étude n'affectera en rien vos soins. Si vous choisissez de participer, vous pouvez être sélectionné pour nous envoyer des échantillons nasaux/pharyngés par écouvillonnage si vous êtes malade et vous faire prélever 2 échantillons de sang. Les écouvillons seront testés pour tous les différents types de virus respiratoires en circulation, y compris le COVID-19, et votre échantillon de sang pour les anticorps à ces virus. Les résultats de ces tests vous seront communiqués avec des informations sur la signification de ces résultats.
- **Et si je pars en vacances ?** Si vous êtes en vacances, veuillez continuer à remplir vos enquêtes du mieux que vous le pouvez.
- **Ma participation à cette étude restera-t-elle confidentielle ?** Oui. Toutes les informations que vous saisissez via nos enquêtes seront directement transmises à des ordinateurs sécurisés à l'UCL (Data Safe Haven). L'accès aux données personnelles qui pourraient être utilisées pour vous identifier sera strictement limité à un petit nombre de chercheurs formés à l'UCL. Les informations d'identification (telles que les numéros et noms du NHS) sont conservées dans une base de données séparée, sans lien avec les données sur votre santé, les résultats des tests ou toute autre information recueillie par le biais de l'enquête. Tout le personnel travaillant sur ce projet a une obligation légale de confidentialité, afin de protéger les informations personnelles concernant les individus. Tout le personnel travaillant avec les données a reçu une formation spéciale afin d'assurer la confidentialité et la sécurité des données.

Toutes les informations seront collectées et stockées conformément à la législation sur la protection des données. La politique de l'UCL est de conserver les données pendant au moins 10 ans. **Si votre foyer est invité à participer aux études 3 et 4**, il se peut que nous devions partager certaines informations vous concernant. Ces informations comprennent vos nom, adresse, date de naissance, sexe, numéro de téléphone portable et adresse électronique. Les Health Services Laboratories ont besoin de ces informations pour pouvoir identifier, tester vos échantillons et vous communiquer les résultats de vos tests. Les infirmières de recherche du NHS/de la société privée de phlébotomie auront besoin de ces informations pour planifier les prises de sang

et la société de logistique aura besoin de ces informations pour assembler et poster un kit d'étude à votre foyer. Si vous participez à l'étude de suivi des mouvements, l'équipe d'étude de l'UCL pourra avoir besoin de communiquer votre nom et votre adresse électronique à un petit nombre d'employés nommés de l'ESRI qui aideront l'équipe d'étude de l'UCL à créer votre compte d'application de suivi.

- **Quelles informations examinerez-vous et analyserez-vous à partir de l'application de suivi des mouvements ArcGIS ?** Les informations que nous souhaitons analyser comprennent le temps par jour passé dans les lieux suivants et la manière dont cela pourrait permettre de prévoir le risque d'infection. Commerce de détail (centres commerciaux, supermarchés, magasins, marchés), Divertissement (par exemple, théâtres, cinémas), Lieux de rencontre (par exemple, pubs, bars), Lieux de restauration (cafés restaurants), Travail, Domicile, Transports publics, Marche, Course à pied, Vélo, Parcs, Arènes sportives ou Lieux de musique et Attractions touristiques.

Avis local de confidentialité sur la protection des données :

Le contrôleur pour ce projet sera l'University College London (UCL). Le délégué à la protection des données de l'UCL assure la supervision des activités de l'UCL impliquant le traitement de données à caractère personnel, et peut être contacté à l'adresse suivante : dataprotection@ucl.ac.uk Pour plus d'informations sur la manière dont l'UCL utilise les informations sur les participants aux études de recherche sur la santé et les soins, cliquez sur <https://www.ucl.ac.uk/legal-services/privacy/ucl-general-privacy-notice-participants-and-researchers-health-and-care-research-studies>

Les informations qui doivent être fournies aux participants en vertu de la législation sur la protection des données (GDPR et DPA 2018) sont fournies dans les avis de confidentialité « locaux » et « généraux ». La base juridique du traitement des données personnelles pour cette étude à l'UCL relève de l'Article 6, paragraphe 1, point e), « mission d'intérêt public » et de l'article 9, paragraphe 2, point j), « le traitement est nécessaire à des fins d'archivage dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques ». Vos données personnelles seront traitées aussi longtemps qu'elles seront nécessaires au projet de recherche. Si nous sommes en mesure de rendre anonymes ou pseudo-anonymes les données personnelles que vous nous fournissez, nous le ferons et nous efforcerons de réduire au minimum le traitement des données personnelles, dans la mesure du possible.

Si vous êtes préoccupé par la manière dont vos données à caractère personnel sont traitées, ou si vous souhaitez nous contacter au sujet de vos droits, veuillez contacter l'UCL en premier lieu à l'adresse data-protection@ucl.ac.uk. Si vous n'êtes toujours pas satisfait, vous pouvez contacter le bureau du commissaire à l'information (ICO) (<https://ico.org.uk/concerns/handling/>).

Quels sont vos choix quant à l'utilisation de vos informations ?

- Vous pouvez cesser de participer à l'étude à tout moment, sans donner de raison, mais nous conserverons les informations dont nous disposons déjà à son sujet.
- Si vous décidez de ne plus participer à l'étude, nous souhaiterions continuer à recueillir des informations sur votre santé auprès de vos dossiers numérique du NHS. Si vous vous y opposez, dites-le nous et nous cesserons de le faire.

- Nous devons gérer vos dossiers de manière spécifique pour que la recherche soit fiable. Cela signifie que nous ne pourrions pas vous permettre de voir ni de modifier les données que nous détenons à votre sujet.
- Si vous acceptez de participer à cette étude, vous pourrez participer à de futures recherches en utilisant les données que vous aurez enregistrées dans le cadre de cette étude.

Où pouvez-vous en savoir plus sur la manière dont vos informations sont utilisées ?

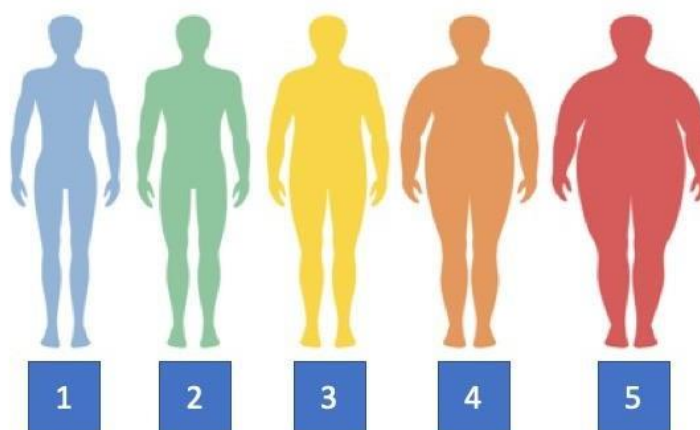
Vous pouvez en savoir plus sur la manière dont nous utilisons vos données

- à l'adresse www.hra.nhs.uk/information-about-patients/
 - sur notre site web d'étude www.ucl-virus-watch.net
 - en consultant l'un des membres de l'équipe de recherche
 - en envoyant un courrier électronique au responsable de l'étude **viruswatch@ucl.ac.uk**
- **Et si je change d'avis quant à ma participation ?** Vous êtes libre d'abandonner l'étude à tout moment.
 - **Y a-t-il des risques ou des inconvénients à participer ?** Il n'y a pas de risques majeurs. Certaines personnes peuvent trouver que remplir les questionnaires n'est pas pratique - toutefois nous avons essayé de les rendre aussi simples que possible. Les prélèvements nasaux et pharyngés n'entraînent pratiquement aucune gêne, même si certaines personnes peuvent avoir un léger haut-le-cœur. La prise de sang peut entraîner une gêne minime et provoquer une petite ecchymose chez certaines personnes. Nous ferons appel à des professionnels de la santé expérimentés pour vous faire les prises de sang.
 - **Quels sont les avantages possibles de la participation à cette étude ?** Nous ne pouvons pas vous promettre que l'étude vous sera bénéfique à titre individuel, mais les informations que nous obtiendrons seront vitales pour planifier la manière de faire face à l'actuelle COVID-19 et à toute autre pandémie future. Si vous participez à notre étude par écouvillonnage, nous vous ferons savoir si vous avez été infecté par le COVID-19. Si vous fournissez des échantillons de sang, nous vous ferons connaître les résultats des tests d'anticorps relatifs au COVID-19.
 - **Que se passera-t-il lorsque l'étude de recherche prendra fin ?** Nous vous ferons savoir les résultats de l'étude.
 - **Et si j'ai d'autres questions ?** Veuillez envoyer un courriel à **viruswatch@ucl.ac.uk** pour toute autre question.
 - **Que faire si je suis mécontent de la manière dont l'étude est menée ?** Nous avons essayé de rendre l'étude aussi simple que possible pour les participants. Si vous avez une réclamation à formuler sur la façon dont vous avez été traité, nous y répondrons. Si vous souhaitez vous plaindre du déroulement de l'étude, veuillez contacter le responsable de l'étude, à l'adresse UCL Department of Epidemiology & Public Health, 1-19 Torrington Pl, Fitzrovia, Londres WC1E 7HB ou par e-mail : viruswatch@ucl.ac.uk. Si vous n'êtes toujours pas satisfait, vous pouvez prendre

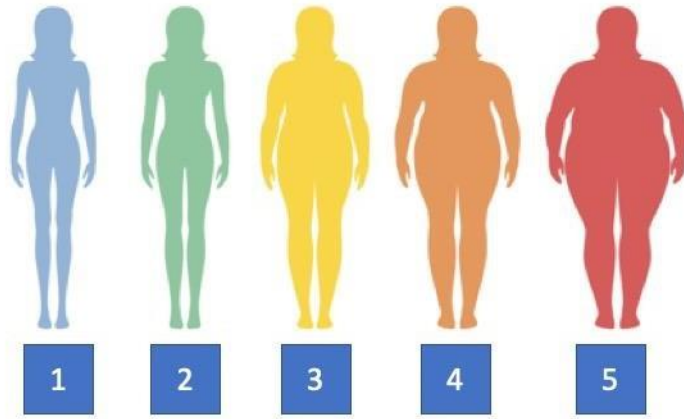
vous pouvez déposer votre réclamation auprès du Comité d'éthique de l'UCL à l'adresse suivante ethics@ucl.ac.uk avec copie à research-incidents@ucl.ac.uk.

- **Domages** : Dans le cas peu probable où vous subiriez un préjudice physique en participant, une indemnisation sera éventuellement disponible, mais vous pourriez devoir payer vos frais de justice. Si vous pensez que le préjudice est dû à la négligence du sponsor (University College London), vous pouvez demander une indemnisation. Veuillez en faire la demande par écrit au professeur Andrew Hayward, l'enquêteur en chef de l'essai/étude clinique basé à l'UCL 1-19 Torrington Place. L'enquêteur en chef transmettra ensuite la demande de remboursement au promoteur et aux assureurs du promoteur. Par ailleurs, les procédures normales de réclamation du Service national de santé seront toujours à votre disposition (si nécessaire).
- **Qu'advient-il des résultats de l'étude de recherche ?** Tous les résultats des tests COVID-19 relatifs aux échantillons que vous nous avez envoyés vous seront restitués. Nous aimerions également vous tenir au courant des résultats de notre étude par le biais d'une lettre d'information régulière. Les résultats de l'étude seront partagés avec les équipes d'intervention du NHS et de Public Health England COVID-19 afin de planifier la réponse actuelle et future aux pandémies. Nous rendrons également publiques les analyses des résultats de l'étude chaque semaine pendant toute la durée de l'étude dans un tableau de bord en ligne hébergé par ESRI ArcGIS. Les résultats de l'étude seront publiés dans des revues scientifiques et présentés lors de réunions scientifiques. Vous ne serez identifiable dans aucune de ces publications ni sur aucun site web.
- **Comment puis-je sélectionner ma catégorie de forme corporelle ?** Si vous ne connaissez pas votre taille et votre poids et que vous n'avez pas de mètre ruban ni de balance, vous pouvez sélectionner votre forme corporelle à l'aide du tableau ci-dessous. Veuillez la noter, car vous en aurez besoin pour l'enquête de référence.

Which shape looks most like you? Men



Which shape looks most like you? Women



Merci d'envisager de participer à Virus Watch.