Ebola Data Platform:

Data Access Committee Terms of Reference Version: 19 March 2019

1. Date Approved and Governing Body	These Terms of Reference (ToR) will be agreed by the **Data Access Committee** and ratified by the **Steering Committee**. The **Data Access Committee (DAC)** formally adopted these TORs on the date of their ratification by the Steering Committee.
2. Purpose	The Ebola Data Platform ("Platform") has been established to develop and promote research on Ebola Virus Disease. The Platform fulfils three distinct purposes: 1. Curation and cleaning of data into a standardised form; 2. De-identification of contributed Ebola data; 3. Management of requests for access to de-identified Ebola datasets. The purpose of the Data Access Committee is to: • Verify the scientific value of applications. • If needed, prioritize applications according to the research agenda. • Evaluate and decide whether requests to access data from the Ebola Data Platform are consistent with the Data Access Guidelines and respond accordingly to applicants. • Evaluate and decide whether requests to access data fall within the Platform's *Criteria for further Ethical Review* (see below). • Define the data sets to be released. • Consider the Platform's Ethics Framework and Conflict of Interest Policy when making decisions regarding access. • Produce quarterly reports (or reports at a frequency agreed with between the DAC and the SC) detailing activities of the Committee, summarising the applications approved and rejected, recommendations as to publication on the Platform website and any emerging issues in data governance or use. The reporting schedule can be reduced once the Platform is up and running if considered appropriate by the Data Access Committee and the Steering Committee. • Provide regular input to the Steering Committee on definition of research priorities, emerging issues in data access and any implications for platform strategy and policy and evaluate and decide whether requests to access data from the Ebola Data Platform require Steering Committee input in accordance with these ToR. In the execution of its responsibilities and decision making, the Committee will apply the principles that govern the use of the Platform, in line with the mission and strategic direction set by the Steering Committee. The members of the Data Access Committee will ensure the highest standards of security and privacy are maintained whilst facilitating the ethical, equitable and rapid access to data.
3. Membership	• The Data Access Committee shall comprise no more than 10 members and no fewer than 4. It will be constituted from: representation from regions affected

	by Ebola outbreaks (an invitation for membership of the inaugural DAC will be extended to a representative of the national ethics committees of Guinea, Liberia and Sierra Leone; membership will perpetually include at least 2 representatives from institutions that embody participation of the countries from where the majority of Ebola data originates); and • a representative balance of skills and expertise in clinical research, data protection and management, ethics in research and emergency public health response, benefit sharing and community engagement. The DAC will endeavour to avoid gender and geographical imbalances. Membership will be reviewed based on Platform need and location of any current outbreak to ensure representation of those who are most affected.
4. Eligibility	Members must agree to abide by the Platform Charter, Ethics Framework and Conflicts of interest Policy and the rest of the governance framework for the Platform. If a member represents an institution, there can only be one representative per institution (a member cannot represent more than one institution).
5. Proxies	Membership of the DAC may be based on institutional representation or on the basis of that specific individual. If a member is an institutional member, their representative may nominate an individual from their institution to take his or her place as a proxy, subject to reasonable endeavours to ensure continuity of individuals attending meetings. The proxy will retain the voting right of the member he/she represents and will be subject to the same requirements, including with respect to declarations of interests and following the Platform's governance framework. Individual members cannot appoint a proxy.
6. Membership Term	The Data Access Committee members can hold their position for 3 years, and can be re-elected for a maximum of 3 terms. Appointment to the Committee will be staggered in order to ensure continuity of membership where possible.
7. Resignation	Members are free to resign their position with immediate effect. Where possible, 3 months' notice should be given. Where a member represents an institution, members may alter the representative who attends on their behalf, subject to reasonable endeavours to ensure continuity of individuals attending meetings.
8. Revocation	Membership to the Data Access Committee can be revoked by the Steering Committee for professional misconduct and/or a breach of the Ethics Framework or Conflicts of Interest Policy or any other part of the Platform governance framework.
9. New Members	The **Steering Committee** can appoint new members through a qualified 2/3rds vote of the Steering Committee. Members will be selected by the Steering Committee through an open nomination process. The Secretariat will help this process by providing potential candidates to the Steering Committee for decision, but the nomination process is not limited to the Secretariat's suggestions.

10. Chair	The Steering Committee shall appoint, through a qualified 2/3rds vote, a Chair for the committee from among the Data Access Committee membership. This position will be held on a 3-year basis. The Chair can be re-elected and can serve a maximum of 2 terms. The Chair will be a representative of the West African region affected by Ebola, and knowledgeable in the subject matter. The Steering Committee will re-assess the Chair of the Data Access Committee in the event of an active public health emergency. Appointment or re-assessment of the Chair may be delegated to the Data Access Committee by the Steering Committee. The Data Access Committee will record in the meeting minutes who has been appointed to be Chair. The Chair will be responsible for dealing with urgent matters that arise between scheduled meetings of the Data Access Committee, noting that the Data Access Committee may not, however, delegate decision-making responsibility. Any urgent action taken by the Chair must be considered and decided upon by the Data Access Committee at the first available opportunity.
11. External Observers	External observers who offer expertise in specific issues relevant to the applications being considered will be invited to attend meetings as appropriate. External observers will not participate in decisions or votes and may be requested to sign non-disclosure agreements as necessary.
12. Administration	The Platform Secretariat (Infectious Disease Data Observatory, University of Oxford) will provide administrative services to the Data Access Committee. It will receive and distribute communications on its behalf, and manage and coordinate required meeting activities in accordance with the Secretariat Terms of Reference. The Secretariat will make available, where possible, summaries of minutes and materials online at www.iddo.org.
13. Quorum	No business shall be transacted at any meeting of the Data Access Committee unless a quorum is present. A quorum is at least 2/3rds of the total membership at the time. A proxy shall count towards quorum. The Chair shall count towards quorum. In the absence of the Chair at a meeting the present members of the Data Access Committee shall appoint one of their number to chair the meeting. (Decisions are made as per section 16: Decision Making)
14. Frequency of Meetings	The Data Access Committee shall meet at least annually in person, and virtually or in person up to a frequency which enables responses to data access applications within

	2 months of receipt. In the event of an active public health emergency, expedited timelines will be implemented in agreement with the Steering Committee. Virtual meetings can be carried out via tele/video conference as appropriate and agreed by the members. A special meeting may be called at any time (in person or virtually) when requested by the Chair or by at least two members of the Data Access Committee upon reasonable notice to other members.
15. Operation of the Data Access Committee	The Data Access Committee may regulate its own procedures subject to the provisions of these Terms of Reference. The Secretariat shall circulate notice, agenda and meeting materials for each Data Access Committee meeting at a reasonable time in advance, stating the date, time and place of the meeting. All members will receive a copy of all requests for data access. Any member wishing to place an item on the agenda for a Data Access Committee meeting must provide details to the Secretariat in advance of the meeting. The Secretariat shall keep minutes of the proceedings of any meeting of the Data Access Committee and distribute minutes to all members. The Data Access Committee may arrange for collective decision-making by exchange of emails outside of meetings as long as the DAC is satisfied that to do so is appropriate; all Data Access Committee members are contacted and decisions are made under the same thresholds as defined in section 16. Decisions made by exchange of emails will also need to be formally documented at the next meeting. The Data Access Committee may create and dissolve committees of its members and/or other individuals and shall determine the terms of reference of any such committee subject to the provisions of the governance framework. Each party will execute its duties in good faith.
16. Duties: Decision Making and Responsibilities	The Data Access Committee shall use best endeavours to take decisions by consensus (meaning all those present in the meeting agree). If consensus on any decision cannot be reached, and unless the Data Access Committee decides otherwise, its decisions shall be taken by a simple majority. Where there is no majority, the Chair shall have the casting vote. Each individual member has one vote.

	The Data Access Committee shall have the following powers and responsibilities: • to manage and oversee all research applications to use the data from the Platform including reviewing, approving and denying applications in accordance with these ToR and the Data Access Guidelines, and providing written answers to applicants by evaluating such access requests for consistency with the Data Access Guidelines, Charter, Ethics Framework and the Conflict of Interest Policy; • to evaluate, decide, manage and, as necessary, to refer to the Steering Committee data access requests appeals in accordance with these ToRs and the Data Access Guidelines; • to verify the scientific validity by (i) ensuring that the scientific question is included on the platform Research Agenda; or (ii) ensuring that the scientific question has received an appropriate and favourable scientific peer-review; • if needed, to prioritize applications according to the research agenda; • if deemed that the application carries a potential risk of harm, or if deemed useful by the DAC, to refer applications for external ethical review by an independent ethics board (currently Oxford Tropical Research Ethics Committee) to provide an opinion to inform the DAC's decision; • to evaluate and decide whether requests carry a potential risk of harm and either (i) approve the application, or (ii) approve the application subject to caveats (including the need for any ethical review/approval); or (iii) request further clarification or amendment from the applicant, or (iv) reject the application); • to define the data sets to be released; • to provide regular input to the Steering Committee on definition of research priorities, emerging issues in data access and any implications for Platform strategy and policy and to evaluate and decide and refer to the Steering Committee requests to access data from the Platform which fall within the following criteria: - the DAC's decision differs from that of the Platform's independent ethics board; - when there is a need for prioritization of requests in accordance with the Data Access Guidelines due to an influx of proposals; - if there is irreconcilable disagreement amongst DAC members; - if the DAC considers the application needs or would otherwise benefit from Steering Committee input; • determine reporting requirements for those granted access to data; • provide quarterly reports and updates to the Steering Committee on activity and Platform use at least quarterly (or within a timeframe agreed by the DAC and Steering Committee), summarising the applications approved and rejected, recommendations as to publication on the Platform website and any emerging issues in data governance or use; • proactively engage stakeholders where appropriate in the Platform and research agenda; • maintain a risk register and log of mitigating controls that is periodically updated to reflect the changing risk environment.
17. Accountability	The Data Access Committee will monitor data access requests (both those accepted and rejected) and their management to ensure compliance with the Platform's Data Access Guidelines, the Charter, the Ethics Framework, the rest of the Platform's governance framework, ethical approvals and all applicable laws, governmental rules, regulations, good practices and guidelines (including without limitation: (i) of

	the country where the data have been collected or originate from; and (ii) international best standards and rules) relating to medical confidentiality, medical ethics, privacy, medical research, data protection and data access, including without limitation, the duties to not cause harm to individuals or groups, to respect patients' autonomy, patient confidentiality and the patient's right to informed consent. The Data Access Committee is an independent decision making body which operates under the oversight and strategic direction of the Steering Committee. The Data Access Committee will provide updates on activities, decisions on data requests, and Platform use at a frequency to be agreed between the DAC and the Steering Committee. Any issues of strategic importance arising out of an application or the business of the Data Access Committee should be escalated to the Steering Committee as soon as possible.
18. Interests of Data Access Committee Members	All members of the Data Access Committee shall abide by the Platform's Conflict of Interest Policy and declare any interests in advance of joining the committee using the Declaration of Interests form. This will be reviewed annually. The Chair of the Data Access Committee will seek verbal confirmation at the start of any meeting that the Declaration of Interests of each member is current and up to date, and in respect to the items of business on the agenda. It is the duty of each member of the Data Access Committee to declare interests not only at the start of meetings but as and when they arise in accordance with the Conflict of Interest Policy. Should any conflict arise, these shall be managed in line with the procedures outlined in the Platform's Conflict of Interest Policy. Applications by Steering Committee, Secretariat, Data Access Committee members and representatives, previous members/representatives or associated persons will be managed in accordance with the Conflict of Interest policy and any Data Access Committee, Steering Committee or other governance body member/representative with a conflict or potential conflict shall be excluded from decisions on the relevant application in accordance with the Conflict of Interest Policy.
19. Reporting Responsibilities	If a member represents an institution, that member of the DAC shall disseminate minutes and reports of the DAC meetings to the organisation that member represents as appropriate. Summaries of all applications made and their date as well as summaries of applications approved/ rejected (with reasons), conditions on approval and recommendations on publication, as well as records of all DAC policies, procedures and membership shall be available on the Platform website as soon as reasonably possible after such application/decision is made.
20. Conduct of the Data Access Committee	The Data Access Committee shall keep these Terms of Reference under review.

	Any changes to these Terms of Reference may be made with unanimous support of Data Access Committee membership and must be ratified by the Steering Committee.

Plate-forme de données Ebola :

mandat du Comité d'accès aux données Version : 19 mars 2019

1. Date d'approbation et organe de gouvernance	Ce mandat est établi par le **Comité d'accès aux données** et ratifié par le **Comité de pilotage**. Le **Comité d'accès aux données (CAD)** a officiellement adopté le présent mandat à la date de sa ratification par le Comité de pilotage.
2. Objet	La plate-forme de données Ebola (« Plate-forme ») a été créée pour développer et promouvoir la recherche sur la fièvre hémorragique Ebola. La Plate-forme répond à trois objectifs distincts : 1. Organisation et nettoyage des données dans un formulaire normalisé 2. Désidentification des données Ebola fournies 3. Gestion des demandes d'accès aux ensembles de données Ebola désidentifiés L'objectif du Comité d'accès aux données est de : • vérifier la valeur scientifique des demandes ; • si nécessaire, donner la priorité à certaines demandes selon le programme de recherche ; • évaluer et décider si les demandes d'accès aux données de la Plate-forme Ebola sont compatibles avec les lignes directrices de l'accès aux données et répondre en conséquence aux demandeurs ; • évaluer et décider si les demandes d'accès aux données répondent aux *critères pour un examen éthique approfondi* de la Plate-forme (voir ci-dessous) ; • définir les ensembles de données à publier ; • examiner le cadre éthique de la Plate-forme et la Politique de gestion des conflits d'intérêts lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant l'accès ; • produire des rapports trimestriels (ou des rapports à une fréquence convenue entre le CAD et le Comité de pilotage) détaillant les activités du Comité, résumant les demandes approuvées et rejetées, ainsi que les recommandations quant à la publication sur le site web de la Plate-forme et à toutes les nouvelles questions concernant la gouvernance ou l'utilisation des données ; le calendrier d'établissement des rapports peut être réduit une fois que la Plate-forme est fonctionnelle et si le Comité d'accès aux données et le Comité de pilotage le jugent approprié ; • fournir une contribution régulière au Comité de pilotage sur la définition des priorités de recherche, les nouveaux enjeux de l'accès aux données et les implications pour la politique et les stratégies de la Plate-forme ; évaluer et décider si les demandes d'accès aux données de la Plate-forme Ebola nécessitent la participation du Comité de pilotage conformément au présent mandat.

	Dans l'exécution de ses responsabilités et de la prise de décision, le Comité applique les principes qui régissent l'utilisation de la Plate-forme, en accord avec la mission et l'orientation stratégique définies par le Comité de pilotage. Les membres du Comité d'accès aux données doivent s'attacher à ce que les normes de sécurité et de confidentialité les plus élevées soient maintenues tout en facilitant un accès aux données éthique, équitable et rapide.
3. Membres	• Le Comité d'accès aux données est composé au maximum de 10 membres et au minimum de 4. Il comprend : des représentants des régions touchées par les épidémies d'Ebola (une invitation à devenir membre du premier CAD sera étendue à un représentant des comités d'éthique nationaux de la Guinée, du Libéria et de la Sierra Leone ; la composition du comité comprendra toujours au moins 2 membres d'institutions qui représentent les pays d'où proviennent la majorité des données Ebola) ; • et des membres représentant un équilibre de compétences et d'expertises entre la recherche clinique, la protection et la gestion des données, l'éthique en recherche et les interventions d'urgence en santé publique, le partage des bienfaits et l'engagement communautaire. Le CAD s'efforce d'éviter les déséquilibres géographiques et entre les sexes. La composition du Comité est examinée à la lumière des besoins de la Plate-forme et de la géographie des épidémies en cours afin d'assurer la représentation de celles et ceux qui sont le plus touchés.
4. Éligibilité	Les membres doivent accepter de se conformer à la Charte de la Plate-forme, au cadre éthique, à la Politique de gestion des conflits d'intérêts et au reste du cadre de gouvernance de la Plate-forme. Si un membre représente une institution, il ne peut y avoir qu'un représentant par institution (un membre ne peut pas représenter plus d'une institution).
5. Procurations	Un membre du CAD peut être nommé en tant que représentant institutionnel ou en tant que représentant individuel. Un membre institutionnel peut désigner une personne de son institution pour prendre sa place dans le cadre d'une procuration, sous réserve que des efforts raisonnables soient entrepris pour assurer la continuité des personnes assistant aux réunions. Le ou la remplaçante conserve le droit de vote du membre qu'il/elle représente et est assujettie aux mêmes exigences en matière de déclaration d'intérêts et de respect du cadre de gouvernance de la Plate-forme. Les membres individuels ne peuvent pas désigner un ou une remplaçante par procuration.
6. Mandat des membres	Les membres du Comité d'accès aux données peuvent occuper leur fonction pendant 3 ans et être réélus pour un maximum de 3 mandats. La nomination des membres du Comité est échelonnée afin, dans la mesure du possible, d'assurer une continuité.
7. Démission	Les membres sont libres de démissionner avec effet immédiat. Il est demandé de donner un préavis de trois mois si possible.

	Lorsqu'un membre représente une institution, il peut modifier le ou la représentante qui participe en son nom, sous réserve que des efforts raisonnables soient entrepris pour assurer la continuité des personnes assistant aux réunions.
8. Révocation	Les représentants du Comité d'accès aux données peuvent être révoqués par le Comité de pilotage pour faute professionnelle ou pour violation du cadre éthique, de la Politique de gestion des conflits d'intérêts ou de toute autre partie du cadre de gouvernance de la Plate-forme.
9. Nouveaux membres	Le **Comité de pilotage** peut nommer de nouveaux membres par le biais d'un vote à majorité qualifiée des 2/3. Les membres sont choisis par le Comité de pilotage par le biais d'un processus de nomination ouvert. Le Secrétariat contribue à ce processus en proposant des candidats potentiels au Comité de pilotage, mais la mise en candidature n'est pas limitée aux suggestions du secrétariat.
10. Président(e)	Le Comité de pilotage nomme, par un vote à majorité qualifiée des 2/3, un ou une présidente choisie parmi les membres du Comité d'accès aux données. Il ou elle occupe cette fonction pendant 3 ans. Il ou elle peut être réélue et servir un maximum de 2 mandats. La ou le président doit être un représentant de la région d'Afrique de l'Ouest touchée par le virus Ebola et doit bien connaître le sujet. Le Comité de pilotage évalue de nouveau la présidence de la Commission d'accès aux données en cas de situation d'urgence menaçant la santé publique. La nomination ou réévaluation de la présidence peut être déléguée au Comité d'accès aux données par le Comité de pilotage. Le Comité d'accès aux données enregistre dans le compte-rendu de la réunion le nom de la personne qui a été désignée pour être président(e). Le ou la présidente est responsable du traitement des questions urgentes qui peuvent survenir entre les réunions prévues du Comité d'accès aux données ; mais le Comité d'accès aux données ne peut pas déléguer la responsabilité de la prise de décisions. Toute mesure urgente décidée par le ou la présidente doit être prise en compte et adoptée par le Comité d'accès aux données à la première occasion.
11. Observateurs extérieurs	Des observateurs externes qui possèdent une expertise dans des domaines particuliers, en rapport avec les demandes examinées, sont invités à assister aux réunions selon les besoins. Les observateurs extérieurs ne peuvent pas participer aux prises de décision ou aux votes ; il peut leur être demandé de signer des accords de non-divulgation si nécessaire.
12. Administration	Le Secrétariat de la Plate-forme (Observatoire des données de maladies infectieuses de l'Université d'Oxford) fournit des services administratifs au Comité d'accès aux données. Il reçoit et diffuse toute communication en son nom, gère et coordonne les réunions requises conformément au mandat du Secrétariat.

	Le Secrétariat met à disposition, dans la mesure du possible, les résumés des comptes rendus et des documents en ligne sur www.iddo.org.
13. Quorum	Aucune question ne peut être traitée à une réunion du Comité d'accès aux données en l'absence de quorum. Le quorum est d'au moins 2/3 du nombre total des membres présents. Les procurations sont comptabilisées dans le quorum. Le ou la présidente est comptabilisée dans le quorum. En l'absence du ou de la présidente à une réunion, les membres présents du Comité d'accès aux données doivent nommer l'un ou l'une des leurs pour présider la réunion. (Les décisions sont prises conformément à la section 16 : Prise de décision)
14. Fréquence des réunions	Le Comité d'accès aux données doit se réunir au moins une fois par an en personne et, virtuellement ou en personne, à une fréquence qui permet aux demandes d'accès aux données de recevoir une réponse dans les 2 mois suivant leur réception. En cas de situation d'urgence menaçant la santé publique, un calendrier accéléré sera mis en œuvre en accord avec le Comité de pilotage. Les réunions virtuelles peuvent être menées par vidéoconférence si besoin et si convenu par les membres. Une réunion spéciale peut être convoquée à tout moment (en personne ou virtuellement) sur la demande du ou de la présidente ou sur la demande d'au moins 2 membres du Comité d'accès aux données, moyennant un préavis raisonnable envoyé aux autres membres du Comité d'accès aux données.
15. Fonctionnement du Comité d'accès aux données	Le Comité d'accès aux données peut réglementer ses propres procédures dans le respect des dispositions du présent mandat. Le Secrétariat transmet dans un délai raisonnable, avant chaque réunion du Comité d'accès aux données, l'avis, l'ordre du jour et les documents de la réunion, en précisant la date, l'heure et le lieu de la réunion. Tous les membres reçoivent une copie de toutes les demandes d'accès aux données. Tout membre désireux d'ajouter un point à l'ordre du jour d'une réunion du Comité d'accès aux données doit fournir au Secrétariat, avant la réunion, des informations détaillées à ce sujet. Le Secrétariat rédige les comptes rendus des délibérations de chaque réunion du Comité d'accès aux données et les diffuse à tous les membres.

	Le Comité d'accès aux données peut prendre des dispositions pour recourir à une prise de décision collective par échange de courriels en dehors des réunions, dans la mesure où le CAD estime que cette façon de procéder est appropriée ; tous les membres du Comité d'accès aux données sont contactés et les seuils de décision restent les mêmes que ceux définis dans la section 16. Les décisions prises par échange de courriels doivent également être officiellement documentées lors de la prochaine réunion. Le Comité d'accès aux données peut créer et dissoudre des comités de ses membres ou d'autres personnes et définir le mandat d'un tel comité sous réserve des dispositions du cadre de gouvernance. Chaque partie exécute ses fonctions en toute bonne foi.
16. Responsabilités : Prise de décisions et responsabilités	Le Comité d'accès aux données s'efforce de prendre des décisions par consensus (ce qui signifie que toutes les personnes présentes à la réunion sont d'accord). S'il n'est pas possible de parvenir à un consensus, les décisions sont prises à la majorité simple, à moins que le Comité d'accès aux données n'en décide autrement. Lorsqu'il n'y a pas de majorité, le vote du ou de la présidente est prépondérant. Chaque membre dispose d'une voix. Le Comité d'accès aux données assume les pouvoirs et responsabilités suivants : • Gérer et superviser toutes les applications de recherche demandant à utiliser les données de la Plate-forme y compris l'examen, l'approbation et le refus des demandes, conformément aux dispositions du présent mandat et des lignes directrices de l'accès aux données ; fournir des réponses écrites aux demandeurs en évaluant la cohérence de leurs demandes d'accès avec les lignes directrices de l'accès aux données, la Charte, le cadre éthique et la Politique de gestion des conflits d'intérêts • Évaluer, décider, gérer les recours relatifs aux demandes d'accès aux données et, le cas échéant, les renvoyer au Comité de pilotage, conformément au présent mandat et aux lignes directrices de l'accès aux données • Vérifier la validité scientifique en s'assurant que la question scientifique (i) est incluse dans le programme de recherche de la Plate-forme ou (ii) a été examinée de manière collégiale et appropriée et qu'elle a reçu un avis favorable • Si nécessaire, donner la priorité à certaines demandes selon le programme de recherche • Si l'application est considérée par le CAD comme pouvant être potentiellement dangereuse ou utile, enclencher un examen éthique externe en adressant l'application à un comité d'éthique indépendant (actuellement Oxford Tropical Research Ethics Committee) pour obtenir un avis qui éclaire la décision du CAD • Évaluer et décider si les demandes sont potentiellement dangereuses puis (i) approuver la demande ou (ii) approuver sous certaines réserves (en particulier la nécessité d'une révision ou approbation éthique) ou

	(iii) demander des éclaircissements ou des modifications au demandeur ou (iv) rejeter la demande • Définir les ensembles de données à publier • Apporter au Comité de pilotage une contribution régulière concernant la définition des priorités de recherche, les nouveaux enjeux de l'accès aux données et ses conséquences sur la stratégie et la politique de la Plate-forme ; évaluer, décider et soumettre au Comité de pilotage les demandes d'accès aux données de la Plate-forme qui entrent dans les critères suivants : - La décision du CAD diffère de celle du comité d'éthique indépendant de la Plate-forme - Quand il y a besoin de donner la priorité à certaines demandes, conformément aux lignes directrices de l'accès aux données, en raison d'un afflux de propositions - S'il y a un désaccord irréconciliable entre les membres du CAD - Si le CAD estime que la demande a besoin — ou tirerait profit — de l'avis du Comité de pilotage • Déterminer les besoins en matière de création de rapports pour les personnes bénéficiant de l'accès aux données • Fournir des rapports et mises à jour trimestriels au Comité de pilotage sur l'activité et l'utilisation de la Plate-forme au moins trimestriellement (ou dans un délai convenu par le CAD et le Comité de pilotage), en résumant les demandes approuvées et rejetées, ainsi que des recommandations quant à la publication sur le site web de la Plate-forme et à toutes les nouvelles questions touchant la gouvernance ou l'utilisation des données • S'employer activement à faire participer les intervenants, lorsqu'il y a lieu, à la Plate-forme et au programme de recherche • Maintenir un registre des risques et un journal des contrôles destinés à atténuer ces risques, tous deux mis à jour périodiquement pour refléter l'évolution du contexte de risques
17. Responsabilité	Le Comité d'accès aux données supervise les demandes d'accès aux données (celles acceptées comme celles rejetées) et leur gestion pour assurer la conformité aux lignes directrices de l'accès aux données, à la Charte et au cadre éthique de la Plate-forme, au reste du cadre de gouvernance de la Plate-forme, les approbations éthiques et l'ensemble des lois, règles gouvernementales, règlements, lignes directrices et bonnes pratiques applicables (y compris, sans limitation : (i) du pays où les données ont été recueillies et (ii) les meilleures pratiques et règles internationales) relatives à la confidentialité médicale, l'éthique médicale, la protection de la vie privée, à la recherche médicale, la protection des données et l'accès aux données, y compris sans limitation, l'obligation de ne pas causer de tort à des personnes ou à des groupes, à respecter l'autonomie et la confidentialité du patient et le droit du patient à un consentement éclairé. Le Comité d'accès aux données est un organe décisionnel indépendant qui opère sous la supervision et l'orientation stratégique du Comité de pilotage.

	Le Comité d'accès aux données fournit des mises à jour des actions et décisions concernant les demandes de données et de l'utilisation de la Plate-forme à une fréquence à convenir entre le CAD et le Comité de pilotage. Toute question d'importance stratégique découlant d'une demande ou des activités du Comité d'accès aux données doit être signalée au Comité de pilotage dès que possible.
18. Intérêts des membres du Comité d'accès aux données	Tous les membres du Comité d'accès aux données doivent se conformer à la Politique de gestion des conflits d'intérêt de la Plate-forme et déclarer leurs intérêts avant de rejoindre le Comité en utilisant le formulaire de déclaration d'intérêts. Ils sont examinés chaque année. Le ou la présidente du Comité d'accès aux données demande une confirmation verbale, au début de chaque réunion, que la déclaration d'intérêts de chaque membre est bien à jour et en accord avec la liste des questions à l'ordre du jour. C'est le devoir de chaque membre du Comité d'accès aux données de déclarer leurs intérêts, non seulement au début des réunions mais aussi chaque fois que cela est nécessaire, en conformité avec la Politique de gestion des conflits d'intérêts. En cas de conflits, ces derniers doivent être gérés conformément aux procédures décrites dans la Politique de gestion des conflits d'intérêts de la Plate-forme. Les demandes faites par les membres et représentants du Comité de pilotage, du Secrétariat et du Comité d'accès aux données, par leurs anciens membres/représentants ou personnes associées sont gérées conformément à la Politique de gestion des conflits d'intérêt ; tout membre ou représentant du Comité de pilotage, du Comité d'accès aux données ou de tout autre organe de gouvernance qui se trouve en situation de conflit ou de conflit potentiel doit être exclu des décisions concernant la demande en question, conformément à la Politique de gestion des conflits d'intérêt.
19. Responsabilités relatives à la production de rapports	Si un membre du CAD représente une institution, il diffuse les comptes rendus et rapports des réunions du CAD à l'organisation qu'il représente, le cas échéant. Les résumés et les dates de toutes les demandes faites, les résumés des demandes approuvées/rejetées (avec motifs), les conditions de l'approbation et les recommandations sur la publication ainsi que les registres de toutes les orientations, procédures et membres du CAD sont disponibles sur le site web de la Plate-forme dès que raisonnablement possible après le dépôt des demandes ou la prise de décision.
20. Conduite du Comité d'accès aux données	Le Comité d'accès aux données doit garder ce mandat à l'étude. Toute modification apportée au présent mandat doit recevoir l'appui unanime des membres du Comité d'accès aux données et doit être ratifiée par le Comité de pilotage.