

CHARTRE DE PUBLICATION DANS LE CADRE DE L'UTILISATION DE L'ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ BANCCO+

La présente Charte fait partie intégrante des Contrats d'Apporteurs et de Porteurs de PREE dans le cadre de l'EDS BANCCO+. Ainsi, les Définitions des Contrats d'Apporteurs, de Porteurs de PREE et de l'Accord de consortium du Projet BANCCO+ s'appliquent aux présentes.

I) Publications et communications scientifiques d'un Apporteur des Données

1. Chaque Apporteur à l'EDS BANCCO+ est libre de publier de quelque façon que ce soit les informations scientifiques ou techniques relatives aux Données lui appartenant en propre et sous son entière responsabilité.
2. Si la publication concerne des informations qui ont été collectées au moins en partie grâce à des moyens mis en œuvre dans l'EDS BANCCO+ il est demandé à l'Apporteur :
 - D'indiquer dans la « Méthodologie » du projet de publication, la référence à l'EDS BANCCO+, [https : www.bancco.fr](https://www.bancco.fr);
 - De transmettre le projet de publication au coordinateur du Consortium BANCCO+ au minimum un (1) mois avant la soumission de la publication envisagée à l'éditeur, qui le transmettra au CSE de BANCCO+ pour avis ;
 - D'indiquer dans les remerciements l'aide financière apportée par les sponsors du Projet BANCCO+ avec la mention suivante : « la collecte des Données de santé a bénéficié d'une aide de l'Etat gérée par l'ANR au titre de l'appel à projets : « AMI- Maladies Rares » ANR-21-PMRB-0001 ;
 - D'indiquer dans les remerciements le concours apporté par les membres du Consortium BANCCO+ disponibles sur le site internet BANCCO+ à l'adresse suivante <https://www.bancco.fr>, à savoir, les HCL, AMU, le CHU de Poitiers, le concours des sociétés savantes (ANPGM, AChro-Puce, ...), celui de Defidiag (PFMG2025) ainsi que le concours des patients ayant accepté de partager leurs données ;
 - De transmettre l'article publié au Coordinateur du Consortium BANCCO+ pour archivage et traçabilité de l'utilisation des Données de santé.

II) Publications et communications scientifiques d'un Porteur de PREE à partir des Données de l'EDS BANCCO+

Il est demandé au Porteur d'un PREE qui souhaite publier des informations qui ont été obtenues au moins en partie grâce à des moyens mis en œuvre dans le Projet BANCCO+ de respecter les dispositions ci-dessous :

- Indiquer dans la « Méthodologie » du projet de publication, la référence à l'EDS BANCCO+;

- Transmettre le projet de publication au coordinateur du Consortium BANCCO+ au minimum un (1) mois avant la soumission de la publication envisagée à l'éditeur ;
- Indiquer dans les remerciements l'aide financière apportée par les sponsors du Projet BANCCO+ avec la mention suivante : « la collecte des Données de santé a bénéficié d'une aide de l'Etat gérée par l'ANR au titre de l'appel à projet : « AMI- Maladies Rares » - ANR-21-PMRB-0001 ;
- Indiquer dans les remerciements le concours apporté par les membres du Consortium BANCCO+, disponibles sur le site internet à l'adresse suivante : <https://www.bancco.fr>, à savoir les HCL, AMU, le CHU de Poitiers, le concours des sociétés savantes (ANPGM, Achro-Puce, ...), celui de Defidiag (PFMG2025) ainsi que le concours des patients ayant accepté de partager leurs données ;
- Transmettre l'article publié au coordinateur du Consortium BANCCO+ pour archivage et traçabilité de l'utilisation des Données de santé.

III) Dispositions communes aux publications et communications des Apporteurs et/ou Porteurs de PREE à partir des Données de l'EDS BANCCO+

A – Publications

L'ensemble des publications réalisées à partir des Données de l'EDS BANCCO+ sont effectuées sous l'entière responsabilité scientifique de l'Apporteur et/ou du Porteur de PREE, en tenant compte des règles déontologiques en la matière et conformément aux recommandations internationales en matière de publication dans les journaux médicaux (<http://www.icmje.org/recommendations/>).

Toute publication reposant sur l'analyse de Données génomiques de l'EDS BANCCO+, préalablement transmise au coordinateur, fera l'objet d'une vérification par le Conseil Scientifique et Éthique du Consortium BANCCO+ afin de s'assurer que le projet de publication est conforme au cadre réglementaire.

L'accord préalable du Conseil Scientifique et Éthique du Consortium BANCCO+ doit être obtenu avant toute publication ou communication.

Dans tous les cas, quel que soit le type de publication, la liste des auteurs devra être définie au cours du PREE et avant revue par le coordinateur du Consortium BANCCO+. Cette liste devra être établie entre le Porteur de PREE, le coordinateur du Consortium BANCCO+ et les auteurs pressentis par ceux-ci, sur la base de la contribution scientifique de chacun.

Le Porteur de PREE devra faire figurer à *minima* le nom des Apporteurs ayant fourni des Données génomiques utilisées dans la publication ainsi que le nom des scientifiques en charge de la structuration et de la gestion de l'EDS BANCCO+. Les règles en la matière sont disponibles sur le site internet BANCCO+ à l'adresse suivante : <https://www.bancco.fr>.

Le coordinateur du Consortium BANCCO+ vérifiera que les projets de publication sont conformes aux

règles décrites ci-dessus et que les remerciements sont conformes aux principes édictés sur le site.

Le Consortium BANCCO+ contribue uniquement à la mise à disposition des Données et par conséquent décline toute responsabilité relative à l'intégration des Données et à l'analyse des Données génomiques issues de l'EDS BANCCO+.

Le Porteur de PREE fera ses meilleurs efforts afin que le Consortium BANCCO+ et les Apporteurs apparaissent à la place la plus juste scientifiquement au regard de la contribution fournie au projet. Les contributions respectives de chaque auteur devront être spécifiées en fin de manuscrit.

B – Communications orales/posters

Pour toute communication orale et/ou poster intégrant des résultats obtenus à partir des Données de santé issues de l'EDS BANCCO+ :

- Il devra être mentionné que la recherche a été réalisée à l'aide de l'EDS BANCCO+ ;
- Il devra être mentionné l'aide financière apportée par les sponsors de l'EDS BANCCO+, avec la mention suivante : « La collecte des données a bénéficié du soutien de la Base de Données BANCCO+, financée par l'ANR au titre de l'appel à projet : « *AMI Maladie Rares* » - ANR-21-PMRB-0001.