

Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Politique sur la protection de la vie privée

19 novembre 2012

La politique sur la protection de la vie privée de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) a été créée pour deux raisons : (1) pour démontrer la transparence et la responsabilité de l'ÉLCV à l'égard de la gestion et la protection de vos renseignements personnels; et (2) pour vous offrir, en tant que participants de l'étude, de l'information sur vos droits relatifs à la protection de votre vie privée et à l'accès à vos renseignements personnels.

La politique sur la protection de la vie privée reflète les principes que vous avez passés en revue lors que vous avez signé le formulaire de consentement pour participer à l'ÉLCV. Pour les 20 000 participants de la cohorte de suivi (entrevue téléphonique), la politique sur la protection de la vie privée renvoie à la protection des renseignements que vous avez donnés par téléphone à l'intervieweur de l'ÉLCV (appelés renseignements, informations ou données). Pour les 30 000 participants qui font partie de la cohorte globale (entrevue à domicile et visite à un Site de collecte de données), la politique sur la protection de la vie privée renvoie à la protection des renseignements que vous avez donnés en personne ou au téléphone à l'intervieweur de l'ÉLCV (appelés renseignements, informations ou données), les tests physiques que vous avez effectués au site de collecte de données (appelés tests, mesures ou données) et aux échantillons de sang et d'urine que vous avez donnés, si vous avez choisi cette option (appelés échantillons).

Protection de la vie privée et confidentialité

L'ÉLCV considère que le public représente le partenaire le plus important en recherche. Ainsi, la protection de votre vie privée et le respect de vos attentes à cet égard constituent notre priorité à toutes les étapes de l'étude. L'ÉLCV, les différentes institutions impliquées et les employés et chercheurs de l'ÉLCV ont tous pris l'engagement de voir au respect continu de votre vie privée et de votre confidentialité.

Recrutement

Comment l'ÉLCV a-t-elle obtenu mes coordonnées?

L'ÉLCV a obtenu vos coordonnées de l'une des façons suivantes :

- Vous avez complété une enquête de Statistique Canada en 2008-2009. À ce moment, vous avez donné une permission signée permettant à l'équipe de recherche de l'ÉLCV d'obtenir vos coordonnées afin de communiquer avec vous pour vous demander si vous consentiez à participer à l'ÉLCV. Avec votre consentement signé, Statistique Canada nous a donné votre nom, votre adresse, votre numéro de téléphone, les coordonnées d'une autre personne vous connaissant et la langue dans laquelle vous préféreriez être interviewé. Ces renseignements ont été transmis en suivant des mesures strictes de protection de la vie privée et de confidentialité.

OU

- Vous avez reçu une lettre provenant du ministère ou du département de la Santé de votre province. Vous avez alors fait parvenir à l'ÉLCV un formulaire signé donnant à l'ÉLCV la permission de vous contacter pour discuter de votre participation à l'étude. Le département ou ministère de la Santé de votre province a envoyé une lettre en notre nom et nous n'avons aucunement accès à vos coordonnées ou à votre numéro de carte Santé (ou carte d'assurance maladie).

OU

- Vous avez reçu un appel téléphonique d'une firme de marketing de la part de l'ÉLCV. Si l'appel téléphonique a été votre premier contact avec l'étude, c'est que la composition téléphonique aléatoire a été utilisée pour communiquer avec vous.

Qu'arrive-t-il si je ne veux pas que l'ÉLCV communique avec moi?

Si vous ne souhaitez pas participer à l'ÉLCV et vous nous informez que vous ne voulez plus être contacté par l'étude, les coordonnées que vous nous avez fournies seront placées dans un dossier « Ne pas contacter » pendant la phase de recrutement, puis elles seront détruites.

Comme l'ÉLCV n'a pas accès aux coordonnées des personnes qui ont reçu une trousse de recrutement de leur ministère ou département de la Santé provincial, il pourrait y avoir une mince possibilité que vous receviez un appel téléphonique en plus d'une trousse par la poste. Si cette situation se produit et que vous ne souhaitez pas être contacté de nouveau, veuillez en informer le [Centre national de coordination](#).

Collecte et entreposage des données

De quelle façon va vie privée et ma confidentialité sont-elles protégées?

Plusieurs mécanismes sont en place, dont :

- Tous les renseignements permettant de vous identifier (nom, numéro de téléphone, adresse, numéro de carte Santé provinciale (carte d'assurance maladie), si donné, etc.) ne sont jamais associés aux informations recueillies (données provenant des questionnaires, tests et échantillons). En réalité, les données recueillies sont conservées à l'aide d'un code unique et non de votre nom ou toute autre information permettant de vous identifier. Les renseignements permettant de vous identifier sont conservés à l'Université McMaster dans une base de données indépendante et sécurisée.
- Aucune donnée recueillie sur vous n'est conservée localement. Les données sont automatiquement encryptées et transmises avec un code d'identification unique via une connexion réseau sécurisée (appelée réseau virtuel privé ou VPN) vers la base de données centrale située à l'Université McMaster.
- Tous les employés impliqués dans l'ÉLCV sont liés par une entente stricte de confidentialité qui les empêche d'utiliser tout renseignement pour une tâche autre que celle à laquelle ils ont été spécifiquement assignés.
- Les données et échantillons sont conservés dans un endroit à accès hautement contrôlé où seuls les détenteurs d'une carte d'accès spéciale ont le droit d'entrer. Un registre de toutes les entrées et sorties des endroits à accès restreint est conservé.

- Les postes de travail sur lesquels les employés de l'ÉLCV ont accès aux données recueillies (p. ex. pour faire des contrôles de qualité) n'ont pas de connexion internet et ils sont protégés par un mot de passe.
- L'ÉLCV accordera l'accès aux données dénominalisées seulement à des fins de recherche approuvées pour leur caractère éthique et scientifique. L'approbation est donnée par le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons, suivie de l'approbation par un Comité d'éthique de la recherche. Les chercheurs ayant reçu ces approbations doivent signer des ententes de confidentialité et d'accès aux données qui lient tous les utilisateurs aux conditions mises en place par l'ÉLCV. L'ÉLCV ne divulgue pas aux chercheurs de renseignements personnels ou pouvant identifier les participants.
- Une fois l'accès accordé aux chercheurs, l'ÉLCV réalisera des vérifications aléatoires des installations de recherche et de l'utilisation des données afin de s'assurer que les exigences en matière de sécurité et les objectifs de recherches rapportés sont respectés.
- La méthodologie de l'ÉLCV a été révisée et approuvée par 13 comités d'éthique de la recherche de l'ensemble du Canada. Tous les changements apportés au protocole de l'ÉLCV sont évalués annuellement dans le cadre du processus continu d'examen de l'éthique.

Accès aux données et aux échantillons

Qui a accès à mes données et échantillons?

Les employés de l'ÉLCV : un nombre restreint d'employés de l'ÉLCV a accès à vos données et échantillons afin de développer la base de données et pour faire des tests de contrôle de la qualité. Un nombre encore plus limité d'employés a accès aux informations permettant de vous identifier afin de communiquer avec vous dans le futur pour mettre à jour vos informations, pour faire le lien avec d'autres bases de données médicales provinciales (si vous avez donné votre consentement) ou pour signaler votre retrait de l'étude. Les renseignements permettant de vous identifier ne seront pas divulgués à un tiers qui n'est pas relié à l'étude sans votre consentement ou à moins que ce soit sous ordonnance d'un tribunal ou aux termes de la loi.

Les chercheurs : les chercheurs, canadiens et étrangers, appartenant aux institutions publiques peuvent demander l'accès aux données dénominalisées recueillies (mais pas vos renseignements personnels tels que votre nom ou votre adresse) pour réaliser des projets de recherche précis. L'approbation est donnée par le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons, et le projet doit également avoir reçu l'approbation d'un Comité d'éthique de la recherche. Les chercheurs ayant reçu l'approbation doivent signer des ententes de confidentialité et d'accès aux données qui lient tous les utilisateurs aux conditions mises en place par l'ÉLCV. Les chercheurs provenant d'entreprises privées n'auront pas directement accès à vos données et à vos échantillons, mais ils pourraient faire partie d'une équipe de chercheurs. Les chercheurs étrangers ne pourront pas utiliser les informations sur vous obtenues en faisant le lien avec les bases de données de santé.

Vous : vous pouvez demander d'avoir accès à vos renseignements en tout temps.

Vos informations ne seront pas données à des tiers qui ne sont pas reliés à la recherche. Dans le cas peu probable où la loi nous oblige à transmettre vos informations à un tiers, vous en serez informé au préalable.

Accès aux bases de données de santé provinciales et autres informations sur la santé

Comment l'ÉLCV accédera-t-elle à mes informations contenues dans les bases de données de santé provinciales?

Les participants de l'ÉLCV ont la possibilité de fournir leur numéro de carte Santé (carte d'assurance maladie) afin de faire le lien entre les renseignements contenus dans les bases de données de santé provinciales (comme la facturation des visites chez le médecin, les hospitalisations, les ordonnances, etc.) et les données amassées dans le cadre de l'étude. Ces bases de données sont différentes des dossiers médicaux conservés par votre médecin.

Si vous nous avez donné votre numéro de carte Santé (carte d'assurance maladie) provinciale et vous avez autorisé l'étude à consulter les bases de données provinciales, l'ÉLCV conclura une entente avec les organismes respectifs. Les conditions d'accès aux bases de données provinciales dépendront de chaque province, selon l'organisme en question, ainsi que des lois provinciales et des ententes conclues avec l'ÉLCV.

Protection de la confidentialité du participant

Qui doit se conformer à cette politique?

- a. Toute entité qui fait partie de la structure de gouvernance générale de l'ÉLCV;
- b. Les chercheurs principaux, les co-chercheurs, les institutions et tous les employés responsables de la collecte des données ou des échantillons inclus dans la plateforme de recherche de l'ÉLCV;
- c. Tous les chercheurs qui souhaitent avoir accès aux données de l'ÉLCV pour des projets de recherche spécifiques en lien avec le mandat de l'ÉLCV et approuvés par les comités d'éthiques pertinents et le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons.

Ces individus sont tenus de respecter directement ou indirectement cette politique (p. ex. : par les conditions contenues dans les ententes pour le partage de données, les ententes signées des utilisateurs, les ententes de confidentialité).

Changements à la Politique sur la protection de la vie privée de l'ÉLCV

La Politique sur la protection de la vie privée de l'ÉLCV sera mise à jour occasionnellement pour tenir compte des commentaires des participants et des parties prenantes de l'ÉLCV.

Si vous avez des questions ou des commentaires à propos de votre vie privée et de la confidentialité au sein de l'ÉLCV, vous pouvez communiquer avec nous au :

Numéro sans frais : 1-866-999-8303

Courriel : info@clsa-elcv.ca

Par courrier :

Dre Susan Kirkland

Co-chercheuse principale

ÉLCV – Site de l'Université Dalhousie

Departments of Community Health and Epidemiology & Medicine

5790 University Ave, Rm 423
Halifax, N.-É. B3H 1V7