

TROUSSE D'INFORMATION POUR LE CONSENTEMENT À LA DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX PERSONNELS À L'ÉLCV VIA LE COUPLAGE AVEC DES BANQUES DE DONNÉES

Titre : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Chercheur principal :

Dr Parminder Raina, *Department of Health Research Methods, Evidence, and Impact (HEI)*,
Université McMaster

Co-chercheuses principales :

Dre Christina Wolfson, Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Dre Susan Kirkland, *Departments of Community Health and Epidemiology and Medicine*,
Université Dalhousie

Chercheurs principaux des sites :

Dre Vanessa Taler
Université d'Ottawa

Dr Gerry Mugford
Université Memorial de Terre-Neuve

Dre Teresa Liu-Ambrose
Université de la Colombie-Britannique

Dr Benoît Cossette
Université de Sherbrooke

Dr David Hogan
Université de Calgary

Dr Scott Hofer
Université de Victoria

Dre Verena Menec
Université du Manitoba

Dr Andrew Wister
Université Simon Fraser

Dre Lauren Griffith
Université McMaster

Chercheure responsable de la Biobanque :

Dre Cynthia Balion
Université McMaster

Appuyée par le gouvernement du Canada par l'entremise des Instituts de recherche
en santé du Canada et de la Fondation canadienne pour l'innovation



Consentement à la divulgation de renseignements médicaux personnels à l'ÉLCV via le couplage avec des banques de données

L'ÉLCV recueille auprès de vous des données sur de nombreux aspects du vieillissement (social, physique, psychologique, etc.). Les liens effectués entre les informations recueillies par l'ÉLCV et celles provenant de banques de données existantes enrichissent l'ensemble des données que les chercheurs pourront utiliser pour les années à venir. En ayant recours à des informations détenues par d'autres organismes, l'ÉLCV pourra minimiser le fardeau associé à la collecte de données pour vous.

Comme prévu dans votre consentement initial, nous pouvons obtenir des données vous concernant provenant de banques de données provinciales de soins de santé à partir de la date à laquelle vous avez commencé à participer à l'ÉLCV. Dans le présent document et le formulaire de consentement qui l'accompagne, nous vous demandons d'examiner quelques autres moyens par lesquels l'ÉLCV pourrait obtenir des données sur vous pour accroître l'utilité de l'ensemble de données de l'ÉLCV. Veuillez lire attentivement les informations ci-dessous et indiquer vos choix concernant la collecte de ces données supplémentaires dans le formulaire de consentement fourni.



Option de consentement 1 : Couplage rétroactif sur 10 ans des données avec les banques de données provinciales

Lors de votre consentement précédent, vous avez fourni votre numéro de carte santé (carte d'assurance maladie) afin de permettre à l'ÉLCV d'obtenir les renseignements sur vous provenant des banques de données de soins de santé provinciales à partir de la date de votre inscription à l'ÉLCV. Cependant, comme l'ÉLCV étudie l'évolution de votre état de santé au fil du temps, nous vous invitons à envisager de nous permettre de recueillir de l'information sur vous dans les banques de données provinciales à partir de dix ans avant votre inscription à l'ÉLCV. Les données couvrant ces années additionnelles enrichiront considérablement les recherches menées avec les données de l'ÉLCV en révélant le parcours de santé des participants au fil des ans, ainsi que l'apparition de maladies.

Option de consentement 2 : Source de données additionnelle : Institut canadien d'information sur la santé

Présentement, l'ÉLCV peut uniquement obtenir des données détenues dans des banques de données provinciales, car vous avez déjà donné votre consentement pour nous permettre d'y avoir accès. Toutes les provinces partagent une partie de leurs données avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), où ces données sont entreposées et gérées centralement. Nous vous demandons



maintenant d'examiner la possibilité de nous autoriser à accéder aux données détenues par l'ICIS. Certaines données détenues par l'ICIS sont les mêmes que celles détenues par les provinces, mais les obtenir directement de l'ICIS nous permettrait de procéder à un seul couplage. Ainsi, nous recevriions toutes les données en même temps et pourrions les présenter de façon plus cohérente pour les chercheurs. Afin de faire le lien entre vos données de l'ÉLCV et celles détenues par l'ICIS, l'ÉLCV enverra à l'ICIS votre numéro de carte santé (numéro d'assurance maladie), votre sexe et votre date de naissance, ainsi qu'un identifiant unique qui sera créé à cette fin. Cette information permettra à l'ICIS de s'assurer que ce sont bien vos données qui sont liées aux données de l'ÉLCV. L'ICIS enverra les données à l'ÉLCV en n'utilisant que cet identifiant unique, afin d'éviter d'échanger inutilement vos renseignements personnels sur la santé. Le partage d'informations entre nos organisations suivra des protocoles de confidentialité stricts et utilisera des processus d'échanges de données cryptés.

L'Institut canadien d'information sur la santé obtient des données d'hôpitaux et d'autres établissements de soins de santé, de centres de soins de longue durée, de régies régionales de la santé et de ministères. Ces données comprennent de l'information sur l'utilisation des services de santé, y compris les visites chez les médecins généralistes et spécialistes, les diagnostics, les ordonnances et la résidence dans les établissements de soins de longue durée et autres établissements de santé.

Option de consentement 2a : Couplage rétroactif sur 10 ans des données avec les banques de données de l'ICIS

Si vous acceptez que l'ÉLCV fasse le lien entre vos données et les données contenues dans les banques de données détenues par l'ICIS à partir de la date de votre inscription à l'ÉLCV, nous aimerions également que vous envisagiez de permettre l'accès à vos données à partir de dix ans avant votre inscription à l'ÉLCV. Comme décrit à la section « Couplage rétroactif sur 10 ans des données avec les banques de données provinciales » ci-dessus, nous aimerions étendre le couplage rétroactif aux banques de données de l'ICIS. Les données recueillies ainsi permettront de fournir une image encore plus complète de votre santé.

Il est toujours possible de consentir à établir un lien avec les banques de données de l'ICIS sans prolonger le consentement à 10 ans avant votre inscription à l'ÉLCV. Dans ce cas, le couplage aura lieu uniquement à partir de la date de votre inscription à l'ÉLCV.

Toute information provenant de ces banques de données qui sera liée à celles collectées par l'ÉLCV sera intégrée à la plateforme de l'ÉLCV pour être conservée pendant toute la durée de l'étude. Des données seront recueillies pendant 20 ans, puis elles seront conservées et utilisées pour la recherche jusqu'en 2059. Toutes les données seront stockées dans une base de données anonymisée et sécurisée.



Anonymiser les données signifie que même si l'ÉLCV conserve des informations sur vous, les chercheurs qui consulteront ces informations ne pourront pas savoir qui vous êtes. L'accès à ces données anonymisées sera réservé aux chercheurs dont les demandes ont été approuvées par le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons de l'ÉLCV.

Vous êtes libre d'accorder ou de refuser ces consentements additionnels. Votre décision n'affectera ni votre participation à l'ÉLCV ni vos soins médicaux. Si vous refusez d'accorder votre consentement, vous pourrez continuer de participer à l'ÉLCV, et nous pourrions encore faire le lien entre les informations que vous fournissez à l'ÉLCV et vos renseignements provenant de banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial à partir du début de votre participation à l'ÉLCV, comme prévu dans votre consentement initial.

Vous pouvez retirer à tout moment votre consentement à la Divulgence de renseignements médicaux personnels à l'ÉLCV via le couplage avec des banques de données. Tout couplage ultérieur ne sera effectué que pour la période pendant laquelle vous avez donné votre consentement. Les données liées avant cette date demeureront dans la base de données de l'ÉLCV.

Nous vous remercions encore une fois pour votre participation à l'ÉLCV!



www.clsa-elcv.ca

Pour les résidents de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba,
de l'Ontario, du Québec, de la Nouvelle-Écosse

CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303

Pour les résidents de Terre-Neuve ou du Labrador
CONTACTEZ-NOUS au

Numéro sans frais : 1-888-908-4988 (anglais)
Numéro sans frais : 1-866-999-8303 (français)



a place of mind
THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA