

TROUSSE D'INFORMATION DESTINÉE AU MEMBRE DE LA FAMILLE OU À L'AMI·E

Titre de l'étude : Étude sur la mémoire de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Chercheur·ses principaux :

Dre Lauren Griffith, Département des méthodes, des données et de l'impact de la recherche en santé, Université McMaster

Dr Andrew Costa, Département des méthodes, des données et de l'impact de la recherche en santé, Université McMaster

Dr Parminder Raina, Département des méthodes, des données et de l'impact de la recherche en santé, Université McMaster

Co-chercheur·ses :

Terre-Neuve-et-Labrador

Dr Gerry Mugford, Université Memorial

Dr Changbao Wu, Université de Waterloo

Manitoba

Dre Verena Menec, Université du Manitoba

Nouvelle-Écosse

Dre Susan Kirkland, Université Dalhousie

Saskatchewan

Dre Megan O'Connell, Université de la Saskatchewan

Québec

Dr Benoît Cossette, Université de Sherbrooke

Dre Christina Wolfson, Université McGill

Alberta

Dr David Hogan, Université de Calgary
Dr Eric Smith, Université de Calgary

Ontario

Dre Cynthia Balion, Université McMaster

Dr Aaron Jones, Université McMaster

Dre Alexandra Mayhew, Université McMaster

Dre Vanessa Taler, Université d'Ottawa

Dre Mary Thompson, Université de Waterloo

Colombie-Britannique

Dr Scott Hofer, Université de Victoria
Dre Teresa Liu-Ambrose, Université de la Colombie-Britannique
Dr Andrew Wister, Université Simon Fraser

Appuyée par l'Agence de la santé publique du Canada

Conflits d'intérêts : Il n'y a aucun conflit d'intérêts à déclarer en lien avec cette étude.

Quel est le but de l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV?

- Le but de ce projet de recherche est de déterminer si les informations recueillies lors des entrevues de l'ÉLCV peuvent être utilisées pour identifier correctement les personnes ayant des problèmes de mémoire et les personnes qui n'en ont pas.

Combien de personnes participeront à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV?

- Nous recruterons environ 600 participant·es dans les onze Sites de collecte de données de l'ÉLCV au Canada (à Surrey, Victoria et Vancouver, en Colombie-Britannique; à Calgary, en Alberta; à Winnipeg, au Manitoba; à Hamilton et Ottawa, en Ontario; à Montréal et Sherbrooke, au Québec; à Halifax, en Nouvelle-Écosse; et à St. John's, à Terre-Neuve).
- L'étude se déroulera sur environ deux ans et les résultats devraient être connus dans environ trois ans.

Que me demandera-t-on de faire si j'accepte de participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV?

- **Un·e membre du personnel du Site de collecte de données de la région du membre de votre famille ou de votre ami·e vous contactera au cours des prochaines semaines pour discuter de cette étude.** Vous aurez l'occasion de poser toutes vos questions. Si vous envisagez de participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV, la personne vous demandera votre consentement.
- **Nous vous demanderons de faire une entrevue téléphonique avec un·e membre du personnel de l'ÉLCV.** Nous vous poserons des questions sur les antécédents médicaux, les habitudes et la capacité du membre de votre famille ou de votre ami·e à accomplir les tâches quotidiennes. L'entrevue durera environ 20 minutes et peut être réalisée dès maintenant ou au moment qui vous convient le mieux. Le membre de votre famille ou votre ami·e n'a pas besoin d'être présent à cette entrevue.

- Les informations que vous fournissez seront examinées par un·e médecin de l'étude qui effectuera également une évaluation médicale avec le membre de votre famille ou votre ami·e. Les informations partagées lors de votre entrevue et de l'évaluation médicale permettront au/à la médecin de l'étude de déterminer s'il/elle a des préoccupations en lien avec la cognition du membre de votre famille ou de votre ami·e ou si sa mémoire semble normale.
- Le/La médecin de l'étude pourrait vous contacter par téléphone s'il/elle a des questions de suivi concernant les informations que vous avez fournies.

Comment les informations que je fournis à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV seront-elles utilisées?

- Les données que vous fournissez à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV seront utilisées pour développer une méthode d'identification des participant·es qui ont des problèmes de mémoire ainsi que ceux et celles qui n'en ont pas au sein de l'étude principale de l'ÉLCV.
- Si les résultats de cette étude sont publiés, votre identité restera confidentielle. Il est prévu que les informations recueillies au cours de cette étude seront analysées et publiées ainsi que présentées à la communauté scientifique en congrès et dans des revues.

Comment mes informations seront-elles gérées et protégées?

- Comme pour toutes les études qui recueillent des renseignements personnels, il existe une mince possibilité que des tiers, comme une compagnie d'assurance ou un employeur, puissent avoir accès aux renseignements que vous aurez fournis sans l'autorisation de l'ÉLCV. Plusieurs mesures de sécurité ont été mises en place pour diminuer ce risque.
- Tout renseignement permettant de vous identifier sera conservé dans une base de données sécurisée à l'Université McGill sous un numéro d'étude. Ces renseignements seront utilisés uniquement pour vous contacter. Les autres renseignements que vous nous fournirez, sans votre nom ou vos coordonnées, seront conservés dans une base de données sécurisée à l'Université McGill. Les données recueillies par les intervieweur·ses sont

transférées à la base de données de l'Université McGill via des connexions sécurisées et cryptées.

- Tout le personnel de l'ÉLCV signera une entente visant à protéger votre confidentialité et votre vie privée.
- Les données de l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV ne seront pas accessibles aux autres chercheur·ses via notre processus général d'accès aux données. Toute demande d'accès aux données devra être soumise pour approbation aux scientifiques principaux de l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV. Celles et ceux utilisant les données de cette étude ne recevront aucune information permettant de vous identifier.
- Les documents vous identifiant comme participant·e à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV demeureront confidentiels et, dans la mesure permise par les lois applicables, ne seront ni divulgués ni rendus publics, sauf tel que décrit dans le présent document. Si nécessaire, les représentant·es autorisé·es des organisations suivantes peuvent consulter les données originales permettant de vous identifier afin de vérifier que les renseignements recueillis pour l'étude sont exacts et respectent les lois et directives en vigueur :
 - Les comités d'éthique de la recherche qui supervisent la conduite éthique de cette étude dans chaque établissement.
- Pour en savoir plus sur la façon dont l'ÉLCV protège vos données, veuillez nous contacter par courriel à **info@clsa-elcv.ca** ou par téléphone au **1-866-999-8303**.
- Tous les efforts pour protéger la confidentialité des informations que vous fournissez seront déployés, mais une divulgation accidentelle est possible.

Que faire si, à un moment, je veux cesser de participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV?

- Votre décision de participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV est entièrement volontaire.
- Si vous décidez de ne pas participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV, vous ne subirez aucune pénalité ou perte de bénéfices.

- Votre décision de participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV n'affecte pas la participation du membre de votre famille ou de votre ami·e à l'ÉLCV, à laquelle il/elle participe depuis 2011-2015.
- Vous pouvez choisir de mettre fin à votre participation à cette étude, c'est-à-dire vous retirer de l'étude, à tout moment sans avoir à fournir de motif. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, nous vous encourageons à contacter l'équipe de recherche.
- Si vous décidez de quitter l'étude, nous cesserons de vous contacter pour l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV. Vous pouvez demander que les informations recueillies ne soient pas utilisées pour l'étude. Cependant, une fois les résultats de l'étude publiés, nous ne pourrons pas les supprimer de nos bases de données. Si vous avez des questions au sujet de l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV, n'hésitez pas à nous contacter aux coordonnées ci-dessous.

Par courriel
info@clsa-elcv.ca

Par téléphone
1-866-999-8303

Est-ce que ma participation à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV pourrait se terminer avant la fin?

- Votre participation à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV peut être interrompue prématièrement et sans votre consentement, pour des raisons telles que :
 - De nouvelles informations montrent que la recherche n'est plus dans votre meilleur intérêt.
 - L'équipe de recherche décide de mettre fin à l'étude.
 - Le comité d'éthique de la recherche retire l'autorisation de poursuivre l'étude.
 - Le membre de votre famille ou votre ami·e décide de se retirer de l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV.

Vais-je tirer un avantage personnel de ma participation à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV?

- Vous ne tirerez aucun avantage personnel direct en participant à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV.
- Votre participation à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV pourrait contribuer au développement de nouvelles façons d'identifier les personnes ayant des problèmes de mémoire, même si elles n'ont pas été diagnostiquées par un médecin.

Y a-t-il des risques associés à ma participation à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV?

- Il n'y a aucun risque d'ordre médical associé à la participation à cette étude.

Quels sont mes droits en tant que participant·e à un projet de recherche?

- Nous vous transmettrons dans un délai convenable toute nouvelle information qui pourrait influencer votre volonté à continuer de participer à cette étude.
- Vous avez le droit de connaître les résultats généraux de cette étude une fois qu'elle sera achevée. Pour en savoir plus sur les projets de recherche en cours et sur l'équipe de recherche, ou pour consulter un aperçu des résultats de l'étude, vous pouvez aussi visiter le site Web de l'ÉLCV (www.clsaelcv.ca/fr).
- Votre droit à la vie privée est protégé par des lois fédérales et provinciales qui exigent que des mesures de protection soient mises en place pour garantir le respect de votre vie privée.
- Si vous consentez à participer à l'étude sur la mémoire de l'ÉLCV, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux contre l'équipe de recherche, l'Agence de la santé publique du Canada ou les établissements concernés en vue d'une indemnisation, et ce formulaire ne dispense pas non plus l'équipe de

recherche, l'Agence de la santé publique du Canada ou leurs mandataires de leurs responsabilités légales et professionnelles.

- Chaque comité d'éthique de la recherche a examiné cette étude. Les comités d'éthique de la recherche sont chargés de s'assurer que les participant·es sont informé·es des risques associés à la recherche et qu'ils/elles sont libres de décider si la participation leur convient. Si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant·e à un projet de recherche, vous pouvez contacter le comité d'éthique de la recherche affilié à votre Site de collecte de données :

Remarque : Veuillez ne pas appeler le bureau d'éthique pour reporter ou annuler un rendez-vous. Communiquez plutôt avec l'ÉLCV en écrivant à info@clsa-elcv.ca ou en appelant sans frais au 1-866-999-8303.

COLOMBIE-BRITANNIQUE

BURNABY

Office of Research Ethics
Simon Fraser University
8888 University Drive
Multi-Tenant Facility
Burnaby BC V5A 1S6
Téléphone : (778) 782-6593
Courriel : dore@sfu.ca

VICTORIA

Human Research Ethics Office of
Research Services
University of Victoria
Administrative Services Building (ASB),
Room B202
PO Box 1700 Stn CSC
3800 Finnerty Road
Victoria BC V8W 2Y2
Téléphone : (250) 472-4545

VANCOUVER

University of British Columbia
Office of Research Services
6190 Agronomy Road
Vancouver BC V6T 1Z3
Téléphone : 1-877-822-8298 (sans frais)
Téléphone : (604) 822-8598 (local)

Vancouver Island Health Authority
Research Ethics and Compliance Office
Queen Alexandra Centre, Main Building
Room 205
2400 Arbutus Road
Victoria BC V8N 1V7
Téléphone : (250) 519-6726

ALBERTA

CALGARY

Conjoint Health Research Ethics Board
University of Calgary
Téléphone : (403) 220-7990

MANITOBA

WINNIPEG

Bannatyne Campus
Research Ethics Board
University of Manitoba
P126 Pathology Building
770 Bannatyne Avenue
Winnipeg MB R3E 0W3
Téléphone : (204) 789-3883

ONTARIO

HAMILTON

Office of the Chair
Hamilton Integrated Research Ethics Board
(HiREB)
293 Wellington Street North
Hamilton ON L8L 8E7
Téléphone : (905) 521-2100 poste 42013

OTTAWA

Président, Comité d'éthique de la
recherche Bruyère
43, rue Bruyère
Ottawa (Ontario) K1N 5C8
Téléphone : (613) 562-6262 poste 4003
Courriel : REB@bruyere.org

QUÉBEC

MONTRÉAL

Mme Ilde Lepore
Administratrice principale de l'éthique
Comité d'examen institutionnel de McGill
Faculté de médecine de l'Université McGill
Bâtiment médical McIntyre
633-3655 Promenade Sir William Osler
Montréal QC H3G 1Y6
Téléphone : (514) 398-8302
Courriel : ilde.lepore@mcgill.ca

SHERBROOKE

CÉR du CIUSSS de l'Estrie-CHUS
3001, 12e Avenue Nord,
Sherbrooke, QC J1H 5N4
(819) 346-1110, poste 12856
ethique.recherche.ciusse-
chus@ssss.gouv.qc.ca

NOUVELLE-ÉCOSSE

HALIFAX

Director
Office of Research Ethics Administration
Dalhousie University
6299 South Street
2nd Floor, Suite 231
Halifax NS B3H 4H6
Téléphone : (902) 494-1462

Dr. Marie-Laurence Tremblay
Manager of Research Ethics
Nova Scotia Health Innovation Hub
90 Lovett Lake Court
Suite 201
Halifax NS B3S 0H6
Phone: (902) 222-9263



Canadian Longitudinal Study on Aging
Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

St. JOHN'S

Memorial University
Faculty of Medicine
Health Research Ethics Authority
2nd Floor, Bonaventure Place
95 Bonaventure Avenue
St. John's NL A1B 2X5
Téléphone : (709) 777-6974