

## **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

**Nouvelle-Écosse**

Dre Susan Kirkland, Université Dalhousie

**Québec**

Dr Benoît Cossette, Université de Sherbrooke

Dre Christina Wolfson, Université McGill

**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

Dr Changbao Wu, Université de Waterloo

**Manitoba**

Dre Verena Menec, Université du Manitoba

**Saskatchewan**

Dre Megan O'Connell, Université de la Saskatchewan

**Alberta**

Dr David Hogan, Université de Calgary

Dr Eric Smith, Université de Calgary

**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 chercheurs 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 prématurément 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.clsa-elcv.ca/fr](http://www.clsa-elcv.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](mailto: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](mailto: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



---

**TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR**

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