



Canadian Longitudinal Study on Aging
Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

TROUSSE D'INFORMATION DE L'ÉTUDE

Titre : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Chercheur principal : Dr Parminder Raina, *Department of Clinical Epidemiology & Biostatistics*, 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 locaux :

Dre Hélène Payette

Université de Sherbrooke

Dr Gerry Mugford

Université Memorial de Terre-Neuve

Dre Verena Menec

Université du Manitoba

Dre Debra Sheets

Dre Lynne E. Young

Université de Victoria

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

*L'utilisation de genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune
intention discriminatoire*



Quel est le but de l'ÉLCV?

L'ÉLCV est une étude pancanadienne qui vise à étudier la santé et le vieillissement pendant une période de 20 ans. Les gens âgés de 45 à 85 ans sont invités à y participer. L'ÉLCV recueillera des renseignements sur les changements physiques, psychologiques, sociaux, ainsi que sur le développement de maladies et les habitudes de vie chez les gens au fur et à mesure qu'ils vieillissent. Ces renseignements seront utilisés par de nombreux chercheurs au cours de prochaines quatre à cinq décennies.

Avec votre aide, les chercheurs pourront répondre à un éventail de questions comme :

- Quels sont les facteurs qui influencent la façon dont les adultes vieillissent?
- Pourquoi certaines personnes demeurent-elles en bonne santé lorsqu'elles vieillissent alors que d'autres développent des problèmes de santé?
- À quels changements les gens doivent-ils faire face en vieillissant et comment gèrent-ils ces circonstances?



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

On vous demandera ce qui suit :

- Accepter qu'un intervieweur de l'ÉLCV communique avec vous par téléphone, au moment qui vous convient le mieux, pour répondre à des questions sur votre santé physique et psychologique, ainsi que sur vos activités sociales. Cette entrevue sera répétée tous les 3 ans (70 minutes).
- Accepter que l'on communique avec vous par téléphone à mi-chemin entre chaque entrevue, afin de garder le contact et de répondre à des questions concernant votre santé et votre bien-être (35 minutes).
- On vous demandera également de nous donner votre numéro de carte santé (carte d'assurance-maladie) afin de multiplier les retombées de ce projet de recherche. Toutefois, vous pouvez refuser de fournir ces informations et participer à l'étude quand même.
- Votre participation totale au cours des 20 ans que dure l'étude équivaut à 2 ou 3 jours.



Pourquoi suis-je invité à donner mon numéro de carte santé (d'assurance-maladie) à ÉLCV?

- Les chercheurs feront le lien entre vos renseignements provenant des banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial et les informations que vous aurez données à l'ÉLCV pour étudier l'évolution de la santé et des soins de santé au fil des années. Par exemple, le ministère de la Santé de chaque province conserve des informations sur vos visites chez les médecins, vos hospitalisations, les médicaments qu'on vous a prescrits, ainsi que les causes de décès.
- Le couplage de ces informations commencera dès que vous accepterez de participer à l'ÉLCV.
- Les ministères de la Santé n'auront pas accès aux données que vous aurez fournies à l'ÉLCV.

De quelle façon mes renseignements seront-ils gérés et protégés?

- Comme pour toutes les études qui recueillent des renseignements personnels, il existe une mince possibilité qu'un tiers, comme une compagnie d'assurance ou un employeur, puisse avoir accès à vos renseignements ou à votre information génétique sans l'autorisation de l'ÉCLV.



- Plusieurs mesures de sécurité ont été mises en place pour diminuer ce risque.

Votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone seront identifiés par un numéro spécial et conservés dans une base de données sécurisée à l'Université McMaster. Ces renseignements seront utilisés uniquement pour vous contacter.

- Les autres renseignements que vous nous donnerez, sans vos coordonnées, seront conservés à l'Université McMaster dans une base de données sécurisée.
- Les renseignements que vous nous donnerez, sans vos coordonnées, seront également conservés dans un ordinateur sécurisé à l'Université McGill où ils seront analysés par des chercheurs.
- Tout le personnel de l'ÉLCV signera une entente visant à protéger votre confidentialité et votre vie privée.

Ces informations font partie d'une politique sur la protection de la vie privée dont s'est dotée l'ÉLCV. Pour consulter cette politique, visitez notre site Web au **www.clsa-elcv.ca**. Pour en obtenir une copie, appelez au **numéro sans frais de l'ÉLCV : 1-866-999-8303**.



Qui aura accès à mes renseignements?

- Le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons de l'ÉLCV devra obligatoirement donner son approbation aux demandes de chercheurs provenant du Canada ou d'autres pays avant que ceux-ci puissent utiliser vos données.
- Les chercheurs provenant d'autres pays ne pourront pas utiliser les renseignements provenant de banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial.
- Les chercheurs provenant d'entreprises privées n'auront pas directement accès à vos données, mais ils pourraient faire partie d'une équipe de chercheurs.
- À l'exception des chercheurs autorisés, l'ÉLCV ne divulguera vos données à un tiers QUE sous ordonnance d'un tribunal ou aux termes de la loi.

Est-ce que je serai informé si d'autres études utilisent les données de l'ÉLCV?

- L'ÉLCV publiera sur son site Web une liste des études qui utilisent ses données.



- Vous pourrez consulter les noms des chercheurs, ainsi qu'une description de leur projet et un résumé de leurs conclusions (une fois que le projet est complété).
- Vous pouvez également obtenir cette information en appelant au **numéro sans frais de l'ÉLCV : 1-866-999-8303**.

Va-t-il y avoir des changements à l'étude au cours des 20 ans que dure l'ÉLCV?

- La plupart des sujets étudiés resteront les mêmes.
- Toutefois, de nouveaux sujets pourraient être mis en lumière pendant cette période au fur et à mesure que la science évolue. Si ces changements ont un effet sur votre participation à l'étude, on vous demandera votre consentement de nouveau.
- Tous les changements seront approuvés par un comité d'éthique de la recherche.

Pendant combien de temps l'ÉLCV conservera-t-elle les renseignements à mon sujet?

- L'ÉLCV recrutera les gens pour l'étude entre 2011 et 2014.

- Lorsque l'ÉLCV cessera de recueillir de nouveaux renseignements auprès des participants, vos coordonnées (c'est-à-dire votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone) seront détruites.
- L'ÉLCV recueillera des renseignements sur vous pendant les 20 prochaines années.
- Les renseignements que vous aurez fournis à l'ÉLCV seront conservés à des fins de recherche pendant 25 ans. Ensuite, ils pourraient être détruits sur l'avis d'un comité d'éthique.
- L'ÉLCV est conçue pour exister jusqu'en 2059.

Que ferez-vous si je déménage au cours de ma participation à l'ÉLCV?

- L'ÉLCV fera son possible pour vous suivre là où vous déménagerez.
- Vous pouvez informer l'ÉLCV de votre déménagement par la poste, par courriel ou par téléphone.
- Lors de la première entrevue, on vous demandera le nom d'une personne qui pourra vous contacter si vous déménagez.



Que ferez-vous si je perds la capacité de prendre mes propres décisions et de répondre aux questions en vieillissant?

- L'ÉLCV aimerait en savoir plus tous les aspects du vieillissement.
- Si vous avez 70 ans ou plus (ou lorsque vous aurez 70 ans), on vous demandera de désigner une ou deux personnes, comme votre conjoint, un enfant d'âge adulte ou un tuteur légal, qui pourra répondre aux questions pour vous ou prendre vos décisions, dont celle de vous retirer de l'étude.
- Une trousse d'information séparée vous expliquera comment désigner ces personnes.
- Les renseignements qui auront déjà été recueillis resteront dans les bases de données de l'ÉLCV et seront conservés à des fins de recherche.



Qu'arrive-t-il si je décide à un moment donné de ne plus participer à l'ÉLCV?

Vous pouvez choisir de cesser votre participation à cette étude à tout moment.

- Si vous décidez de ne plus participer à l'étude, l'ÉLCV ne communiquera plus avec vous.
- Vous pourrez choisir de permettre à l'ÉLCV d'utiliser les données que vous avez déjà données ou de demander à l'ÉLCV de les détruire. Vous pourrez également choisir de permettre à l'ÉLCV de continuer de faire le lien entre vos données et vos renseignements provenant de banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial.
- Toutefois, les données qui auront déjà été utilisées par les chercheurs ne pourront pas être enlevées des études en cours ou complétées.
- Vous pouvez aviser l'ÉLCV de votre décision quand on communiquera avec vous ou à tout moment par téléphone, par la poste ou par courriel.



Que ferez-vous de mes renseignements si je décède alors que je participe toujours à l'ÉLCV?

- Les renseignements qui auront déjà été recueillis seront gardés dans les bases de données de l'ÉLCV.

Pourrai-je retirer des avantages personnels de cette recherche?

- Vous ne retirerez pas d'avantage personnel direct en participant à l'ÉLCV.

Devrai-je déboursier de l'argent pour participer à ce projet?

- Pour vous, le seul coût associé à ce projet se mesure en termes de temps consacré à l'ÉLCV.

Comment puis-je en savoir plus sur l'ÉLCV?

- En tant que participant à cette étude, vous pouvez choisir de recevoir, par la poste ou par courriel, un bulletin périodique offrant de l'information sur les progrès réalisés par l'ÉLCV.



- Vous pourrez aussi visiter le site Web de l'ÉLCV (www.clsa-elcv.ca) pour obtenir plus d'informations sur les projets de recherche en cours et l'équipe de recherche ou pour consulter un aperçu des résultats de l'étude.



Comment puis-je communiquer avec l'ÉLCV?

À tout moment, lorsque vous avez des questions relatives à l'étude, vous pouvez appeler au numéro sans frais de l'ÉLCV ou nous envoyer un message par la poste ou par courriel :

Pour les résidents de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec, du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse ou de l'Île-du-Prince-Édouard

CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303
français et anglais
Courriel : info@clsa.elcv.ca

Adresse postale :
McMaster University - CLSA
1280 Main Street West
Hamilton ON L8S 4K1

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)
(Dr Gerry Mugford, chercheur local, Université Memorial)



À qui puis-je parler au Comité d'éthique de la recherche si j'ai des questions sur mes droits en tant que participant à un projet de recherche?

Communiquez avec le comité d'éthique de la recherche affilié au site d'entrevue téléphonique avec lequel vous avez discuté de votre participation à l'étude.

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

Université Memorial
Faculty of Medicine
Health Research Ethics Authority
2nd Floor, Bonaventure Place
95 Bonaventure Avenue
St. John's, T.-N.-L. A1B 2X5
Téléphone : (709) 777-6974

QUÉBEC

Germain Lambert
Commissaire aux plaintes et à la qualité des services
Centre de santé et des services sociaux -
Institut universitaire de gériatrie de
Sherbrooke
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke, Qc JH1 4C4
Téléphone : (819) 821-1170 poste 40204
Courriel : glambert.csss.iugs@sss.gouv.qc.ca

NOUVELLE-ÉCOSSE

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

Mme Ilde Lepore
Administratrice principale en éthique
Comité d'éthique de la recherche
Université McGill, Faculté de médecine,
Pavillon McIntyre (sciences médicales)
3655, promenade Sir-William-Osler, bureau
633
Montréal, Qc H3G 1Y6
Téléphone : (514) 398-8302
Courriel : ilde.lepore@mcgill.ca



À qui puis-je parler au Comité d'éthique de la recherche si j'ai des questions sur mes droits en tant que participant à un projet de recherche?

ONTARIO

Office of the Chair
Hamilton Health Sciences
Faculty of Health Sciences
Research Ethics Board
293 Wellington St., N., Suite 102
Hamilton, Ont. L8L 8E7
Téléphone : (905) 521-2100 poste 42013

COLOMBIE-BRITANNIQUE

Human Research Ethics
Office of Research Services
Université de Victoria
Administrative Services Building (ASB),
Room B202,
PO Box 1700 STC CSC
3800 Finnerty Road
Victoria, C.-B. V8W 2Y2
Téléphone : (250) 472-4545

MANITOBA

Bannatyne Campus
Research Ethics Board
Université du Manitoba
P126 Pathology Building
770 Bannatyne Avenue
Winnipeg, Man. R3E 0W3
Téléphone : (204) 789-3883

Merci pour le temps que vous nous accordez.



www.clsa-elcv.ca

Numéro sans frais : 1-866-999-8303

