

## **DISPOSITIONS ET TEXTE POUR OBTENIR LE CONSENTEMENT CONCERNANT LE TRAITEMENT DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS**

Vous avez demandé à la FONDATION DU SYNDROME LOEYS-DIETZ DU CANADA/LOEYS-DIETZ SYNDROME FOUNDATION CANADA (la « FSLDC ») de vous fournir des renseignements et des services d'aiguillage concernant votre diagnostic. Vous reconnaissez que la FSLDC n'est pas un fournisseur de services sociaux ou de soins de santé, mais qu'elle tente d'aider les personnes atteintes du syndrome de Loeys-Dietz et d'autres aortopathies héréditaires (AH) à trouver des renseignements et un soutien appropriés concernant leur syndrome.

Le présent appel a pour but d'obtenir votre consentement quant à la manière dont nous recueillons et traitons vos renseignements personnels.

Si vous préférez que cette conversation se déroule en anglais, veuillez nous en aviser et nous ferons le nécessaire pour que ce consentement se fasse dans cette langue.

Avant de nous communiquer tout renseignement personnel, nous vous prions de prendre connaissance de notre politique de protection des renseignements personnels disponible à l'adresse suivante :

[https://www.\\_\\_\\_\\_\\_](https://www._____)

En nous communiquant des renseignements personnels, vous confirmez que vous avez lu, compris et accepté notre politique de protection des renseignements personnels.

Nous nous engageons à respecter le caractère confidentiel de vos renseignements personnels conformément aux lois et règlements canadiens et provinciaux applicables en la matière. Notre personnel respectera également ces lois et règlements. Lorsque vous interagissez avec nous, nous recueillons les renseignements nécessaires afin de vous conseiller sur la manière d'obtenir d'autres renseignements et services de santé concernant votre syndrome auprès de tiers. Nous recueillons, stockons et transmettons ces renseignements personnels à des tiers susceptibles de pouvoir vous aider, tels que des tiers fournisseurs de services, des cliniques, des fournisseurs d'information et autres organismes similaires.

Nous mettrons en place des mécanismes de sécurité raisonnables pour protéger vos renseignements personnels. Il se peut que vos dossiers soient traités ou stockés par la FSLDC et le tiers fournisseur de services susmentionné sur des serveurs situés à l'extérieur du Canada dans des pays tels que les États-Unis d'Amérique.

En outre, il se peut que certains gouvernements, tribunaux, organismes d'application de la loi ou organismes de réglementation de différents pays puissent être en mesure d'obtenir vos renseignements personnels conformément à leurs lois respectives.

Si vous avez moins de quatorze (14) ans, nous exigeons que le consentement soit accordé par votre parent ou par le titulaire de l'autorité parentale. Si vous êtes un mineur (moins de 18 ans au Québec) âgé de plus de quatorze (14) ans, nous exigeons votre consentement ainsi que celui de votre parent ou du titulaire de l'autorité parentale.

Vous avez le droit d'accéder à vos renseignements personnels et de les corriger, de retirer votre consentement à notre utilisation et divulgation de ceux-ci conformément aux lois applicables et d'exiger que vos renseignements personnels soient transférés à d'autres organismes à votre demande ou, dans certains cas, que les renseignements soient détruits.

Vous avez le droit de nous demander de cesser de diffuser vos renseignements personnels et de désindexer tout hyperlien rattaché à votre nom qui donne accès à vos renseignements personnels, si une telle diffusion contrevient à la loi ou à une ordonnance du tribunal.

Si vous souhaitez exercer l'un de vos droits ou contester nos pratiques en matière de protection de la vie privée, vous pouvez communiquer avec notre responsable de la protection de la vie privée à l'adresse courriel suivante :

[lindsay.parsons@loeysdietzcanada.org](mailto:lindsay.parsons@loeysdietzcanada.org)

Si vous consentez à ce que la FSLDC recueille, utilise et divulgue vos renseignements personnels tel qu'il est stipulé ci-dessus et dans notre politique de protection des renseignements personnels, veuillez appuyer sur la touche 1 ou dire « Je consens » ou cocher la case ci-dessous et nous la transmettre à l'adresse courriel ci-dessus. Sinon, veuillez raccrocher et ne pas nous fournir de renseignements personnels.

Je consens aux stipulations susmentionnées.

---

Le soussigné, parent ou tuteur légal du mineur qui a signé ci-dessus, consent aux stipulations susmentionnées.

---

