

**FONDATION DU SYNDROME LOEYS-DIETZ CANADA/
LOEYS-DIETZ SYNDROME FOUNDATION CANADA**

POLITIQUE DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

La présente politique de protection des renseignements personnels entre en vigueur le 9 février 2022.

ELLE EST DISPONIBLE SUR NOTRE SITE WEB à <http://www.loeysdietzcanada.org>

THIS PRIVACY POLICY IS AVAILABLE ON OUR WEBSITE AT <http://www.loeysdietzcanada.org>

La présente politique peut être mise à jour de temps à autre et nous vous suggérons fortement de vous y reporter fréquemment en consultant le site Web.

La Fondation du syndrome Loeys-Dietz Canada/ Loeys-Dietz Syndrome Foundation Canada (ci-après dénommée la « **FSLDC** » ou « **nous** » ou « **notre** ») souhaite donner suite aux diverses obligations concernant la protection de votre vie privée et de vos renseignements personnels (tels qu'ils sont définis ci-dessous).

Nous nous engageons à recueillir, utiliser et divulguer vos renseignements personnels de manière responsable. Nous nous efforcerons également de faire preuve d'autant d'ouverture et de transparence que possible quant à la manière dont nous traitons vos renseignements personnels. La présente politique de protection des renseignements personnels explique comment nous recueillons, utilisons, divulguons et protégeons vos renseignements personnels, y compris les renseignements personnels sur la santé lorsque vous utilisez nos services (les « **services** ») conformément à la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (la « **LPRPS** ») et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (la « **LPRPDE** »), selon le cas, et la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé du Québec*, au *Code civil du Québec* et à d'autres lois applicables (la « **législation** »).

1. DÉFINITIONS

Dans le présent document, les expressions suivantes ont la signification suivante, à moins que le contexte n'exige une interprétation contraire.

Le **but** signifie le ou les buts pour lesquels les renseignements personnels sont recueillis à votre égard et qui sont définis plus particulièrement à l'article 3 ci-dessous.

La **collecte** désigne l'acte de recueillir, d'acquérir, de recevoir ou d'obtenir des renseignements personnels de toute source, y compris de tiers, par quelque moyen que ce soit.

Le **consentement** désigne votre autorisation d'agir conformément à la mission ou à l'acte que vous souhaitez que nous accomplissions ou au traitement de vos renseignements personnels. Le consentement peut être donné verbalement, par écrit ou en cliquant sur une case applicable sur notre site Web ou en cochant sur la case sur le formulaire de consentement qui se trouve également sur notre site Web. **Le consentement est implicite advenant le cas où, après avoir reçu la présente politique de protection des renseignements personnels, vous continuez à avoir besoin de nos services.**

La **divulgaration** signifie que les renseignements personnels sont mis à la disposition, ou communiqués, à des personnes qui ne font pas partie de notre organisme, comme des professionnels de la santé, votre famille ou vos soignants.

L'**évaluation des facteurs relatifs à la vie privée (EFVP)** désigne une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée de notre système d'information ou de notre prestation électronique de services impliquant la collecte, l'utilisation, la

communication, la conservation ou la destruction des renseignements personnels.

Les **renseignements personnels** désignent des renseignements concernant une personne identifiable, peu importe la forme, y compris, par exemple, le nom, la date de naissance, l'adresse et les renseignements personnels sur la santé.

Les **renseignements personnels sur la santé** désignent les renseignements identificatoires concernant une personne, sous forme verbale ou écrite, y compris, sans s'y limiter : les renseignements sur la santé physique ou mentale de la personne, incluant l'historique de santé de sa famille et les renseignements relatifs à la prestation de soins de santé à la personne, y compris l'identification d'un particulier comme prestataire de soins de santé à la personne.

2. RESPONSABILITÉ

La FSLDC est responsable des renseignements qu'elle recueille ou qui sont sous contrôle. La FSLDC veillera au respect des lois, le cas échéant, notamment en étant responsable de la collecte et du traitement des renseignements personnels au quotidien, en répondant aux demandes d'informations sur les pratiques en matière de renseignements et en répondant aux demandes d'accès ou de correction des renseignements personnels dont elle a la garde ou le contrôle.

Les personnes que nous employons peuvent être considérées comme des dépositaires de renseignements sur la santé (les « **dépositaires de renseignements sur la santé** »), tel qu'il est défini dans la loi. Nos dépositaires de renseignements sur la santé peuvent aussi recueillir, utiliser ou divulguer des renseignements personnels sur la santé lorsque vous utilisez nos services. La FSLDC veillera à ce que nos dépositaires de renseignements sur la santé respectent la loi.

La FSLDC et nos dépositaires de renseignements sur la santé sont responsables des renseignements personnels qu'ils ont en leur possession ou sous leur garde, y compris les renseignements personnels qui ont été transférés à un tiers à des fins de traitement. Nous utiliserons des moyens

contractuels ou d'autres moyens pour fournir un niveau de protection comparable pendant que les renseignements sont consultés et/ou traités par ce tiers. Afin de vous fournir les services, la FSLDC et ses dépositaires de renseignements sur la santé feront appel à des prestataires de services pour fournir des services au nom de la FSLDC ou de ses dépositaires de renseignements sur la santé, comme le stockage et le traitement des renseignements personnels. La FSLDC et les dépositaires de renseignements sur la santé déploieront des efforts raisonnables pour s'assurer que les tiers prestataires de services protègent les renseignements personnels conformément à la loi, le cas échéant. Nous effectuerons des EFVP afin de nous assurer que les renseignements personnels bénéficient d'une protection suffisante et modifierons nos pratiques en conséquence si des lacunes sont découvertes.

La FSLDC et les dépositaires de renseignements sur la santé mettront en œuvre des politiques et des pratiques pour donner suite à ces principes, notamment :

- Établir des procédures pour recevoir et répondre aux plaintes et aux demandes d'information;
- Établir des procédures pour recevoir et répondre aux demandes d'accès et de correction concernant les dossiers de santé; et
- Réviser régulièrement la présente politique de protection des renseignements personnels et les autres procédures afférentes à la protection des renseignements personnels, effectuer et réviser régulièrement les EFVP, fournir un cadre pour la conservation et la destruction des renseignements personnels et définir les rôles et responsabilités de notre personnel en ce qui concerne les renseignements personnels.

3. BUTS

Nous recueillons des renseignements personnels lorsque nous vous fournissons nos services. Nous

recueillons principalement vos renseignements personnels suivants :

- Nom et coordonnées (y compris l'adresse, le téléphone et le courriel);
- Date de naissance;
- Autres renseignements médicaux personnels pertinents.

Nous recueillons vos renseignements personnels afin de vous fournir des renseignements concernant le syndrome de Loeys-Dietz. **Veillez noter que nous ne fournissons pas de services médicaux ou de santé et que nous ne sommes pas responsables des services médicaux ou autres services externes fournis par des tiers.** Nous vous fournissons ces services d'aiguillage pour vous aider, mais ces entités ne sont pas sous notre contrôle.

Nous utilisons vos renseignements personnels aux fins suivantes : vous fournir nos services, vous identifier et communiquer avec vous lorsque vous demandez nos services, nous permettre de communiquer avec vous selon les buts prévus, communiquer avec les prestataires de soins, y compris nos dépositaires de renseignements sur la santé, les médecins, les infirmiers.ères, les thérapeutes, les physiothérapeutes, les pharmaciens.ennes et tout autre organisme, si vous donnez votre consentement à cet égard. Néanmoins, si vous nous fournissez des renseignements personnels selon les buts prévus, votre consentement est implicite pour que nous puissions les divulguer à ces professionnels ainsi qu'aux membres autorisés de votre famille et/ou à vos soignants. Nous utiliserons également vos renseignements personnels pour répondre à vos demandes de modification ou de correction à vos renseignements personnels, pour planifier, administrer et gérer nos activités internes, pour atteindre tout autre objectif autorisé ou requis par la loi ou pour répondre à toute autre exigence juridique ou réglementaire.

Si nous désirons utiliser vos renseignements personnels pour un but non stipulé ci-dessus, nous obtiendrons votre consentement avant de modifier le but concernant vos renseignements personnels, sous réserve de l'acceptation qui peut être prévue par la loi.

Nous pouvons utiliser des systèmes qui traitent automatiquement vos renseignements personnels pour certaines tâches et décisions afin d'accélérer le traitement des renseignements personnels aux fins des buts prévus.

Nous vous demanderons votre consentement éclairé pour utiliser et divulguer vos renseignements personnels et pour utiliser ou divulguer ultérieurement ces renseignements personnels d'une manière non stipulée aux présentes.

4. LIMITER L'UTILISATION, LA DIVULGATION ET LA CONSERVATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

Les renseignements personnels ne seront pas utilisés ou divulgués pour des buts autres que ceux pour lesquels ils ont été recueillis, sauf si vous y consentez expressément ou si la loi le permet ou l'exige.

Nous utilisons et divulguons vos renseignements personnels à des prestataires de services qui contribuent aux activités de la FSLDC, comme la comptabilité et les finances, l'audit, le droit, la consultation, la gestion de la pratique, et l'organisation et le stockage des données de la pratique de la FSLDC ou de nos dépositaires de renseignements sur la santé. Nous exigeons que nos prestataires de services n'utilisent vos renseignements personnels que pour les buts stipulés dans la présente politique de protection des renseignements personnels.

Nous avons mis en place des protocoles pour la conservation des renseignements personnels. Nous conservons les renseignements personnels aussi longtemps que nécessaire pour atteindre les buts pour lesquels ils ont été recueillis et comme le permet ou l'exige la loi applicable. Lors de la destruction de renseignements personnels, nous avons élaboré des procédures pour assurer une destruction ou une anonymisation sécurisées, conformément aux exigences juridiques.

5: EXACTITUDE DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Nous nous efforçons de faire en sorte que vos renseignements personnels soient aussi précis,

complets et à jour que nécessaire pour les buts auxquels ils sont destinés. Les renseignements doivent être aussi précis, complets et à jour pour minimiser la possibilité que des renseignements inappropriés soient utilisés pour prendre une décision à votre sujet. Si vous estimez que nos dossiers de vos renseignements personnels sont ou deviennent inexacts ou incomplets, vous pouvez demander par écrit que nous corrigions le dossier, tel qu'il est stipulé ci-dessous.

6. MESURES DE SAUVEGARDE DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SUR LA SANTÉ

Nous prenons des mesures raisonnables pour protéger vos renseignements personnels contre l'accès, la divulgation, l'utilisation ou la falsification non autorisés. Des mesures de sauvegarde organisationnelles, technologiques et physiques sont en place pour protéger vos renseignements personnels contre la perte ou le vol, ainsi que contre l'accès, la divulgation, la copie, l'utilisation ou la modification non autorisés. Nous protégeons vos renseignements personnels, qu'ils soient enregistrés sur papier ou électroniquement. Nous conservons et détruisons les renseignements personnels en toute sécurité afin d'empêcher tout accès non autorisé à ces renseignements, même pendant leur élimination et leur destruction.

Nous prenons des mesures raisonnables pour vérifier votre identité avant de vous accorder l'accès à votre compte concernant nos services. Cependant, vous seul êtes responsable du maintien de la confidentialité de votre nom d'utilisateur, de votre mot de passe et de tout autre renseignement afférent à votre compte. Nous prenons également des mesures raisonnables pour nous assurer que nos employés et les dépositaires des renseignements sur la santé réalisent qu'il est primordial de maintenir le caractère confidentiel des renseignements personnels et que les personnes non autorisées n'ont pas accès aux renseignements personnels que nous avons éliminés ou détruits.

Les renseignements personnels que nous ou nos dépositaires de renseignements sur la santé recueillons peuvent être traités et stockés sur des serveurs situés au **Canada, aux États-Unis ou ailleurs**. Si les renseignements personnels sont

traités et/ou stockés à l'extérieur du Canada, ils seront assujettis aux lois du pays où ils sont traités et/ou stockés, selon le cas. Par conséquent, les renseignements personnels peuvent faire l'objet de demandes d'accès de la part de gouvernements, de tribunaux ou d'organismes d'application de la loi dans ces pays, conformément aux lois de ces derniers. Par exemple, les renseignements peuvent être partagés en réponse à des demandes valables émanant d'autorités gouvernementales, de tribunaux et de responsables de l'application de la loi dans ces pays. Sous réserve des lois applicables dans ces autres pays, nous déployons des efforts raisonnables pour nous assurer que des protections appropriées sont en place afin de maintenir des mesures de sauvegarde sur les renseignements personnels qui sont raisonnablement équivalentes à celles qui s'appliquent au Canada.

Nous prendrons des mesures pour évaluer si les renseignements personnels recevront une protection adéquate conformément aux principes de protection des données généralement reconnus qui sont raisonnablement équivalents à ceux qui s'appliquent au Canada et nous prendrons des mesures pour atténuer les risques identifiés dans toute EFVP.

7. OUVERTURE SUR LA VIE PRIVÉE

Nous maintiendrons des pratiques internes relatives à la gestion des renseignements personnels sur la santé. La présente politique de protection des renseignements personnels vous fournit une description générale de nos pratiques en matière de renseignements personnels, nos coordonnées pour que vous puissiez nous poser des questions sur l'utilisation de vos renseignements personnels, la manière dont vous pouvez accéder à vos renseignements personnels que nous détenons ou les corriger, ainsi qu'une explication quant à la manière dont la FSLDC et ses dépositaires de renseignements sur la santé recueillent, utilisent et divulguent vos renseignements personnels.

8. ACCÈS AUX RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET CORRECTION ET DESTRUCTION DE CEUX-CI

Nous respecterons les lois, le cas échéant, dans la mesure où elles définissent votre accès aux dossiers et votre correction de ces derniers.

Vous pouvez demander la correction de vos renseignements personnels lorsque vous estimez qu'il y a une erreur ou une omission. Quant aux renseignements personnels sur la santé recueillis par nos dépositaires de renseignements sur la santé, vous avez le droit d'exiger qu'une mention de désaccord soit jointe à vos renseignements, reflétant toute correction que vous avez demandée mais qui n'a pas été effectuée par nos dépositaires de renseignements sur la santé. Vous avez aussi le droit d'exiger que toute personne à qui les renseignements personnels sur la santé ont été divulgués dans l'année précédant votre demande soit avisée de la correction ou de la mention de désaccord.

Vous devez envoyer une demande écrite pour accéder à vos renseignements personnels ou les corriger. Votre demande écrite doit contenir assez de détails pour permettre à la FSLDC ou à nos dépositaires de renseignements sur la santé d'identifier et de trouver le dossier. Pour accéder à vos renseignements personnels, veuillez communiquer avec nous à l'adresse indiquée ci-dessous. La FSLDC communiquera avec vous si votre demande est incomplète ou si elle doit clarifier les renseignements que vous demandez. La FSLDC devra également vérifier votre identité avant de traiter les demandes d'accès à vos renseignements personnels.

Une fois que les buts pour lesquels les renseignements personnels ont été recueillis ont été atteints, nous détruirons les renseignements personnels, à votre demande. Advenant le cas où nous avons l'intention d'utiliser ces renseignements à des fins sérieuses et légitimes conformément à la loi, nous pouvons rendre ces renseignements anonymes. Vous pouvez nous demander de ne plus diffuser vos renseignements personnels et de désindexer tout hyperlien rattaché à votre nom qui donne accès aux renseignements si la diffusion contrevient à la loi ou à la décision d'un tribunal.

9. CONTESTER LA CONFORMITÉ

Vous pouvez contester la conformité de la FSLDC ou de nos dépositaires de renseignements sur la santé aux principes auprès de la personne-ressource de la FSLDC qui est responsable de la conformité de cette dernière. Le nom et les coordonnées de la personne-ressource sont disponibles sur demande. Nous avons mis en place des procédures pour recevoir et répondre à vos plaintes ou demandes de renseignements. Pour déposer une plainte écrite, veuillez communiquer avec nous à l'adresse ci-dessous. La FSLDC examinera chaque plainte écrite déposée auprès d'elle. Si une plainte est jugée justifiée, la FSLDC prendra les mesures appropriées, y compris, si nécessaire, la modification de toute politique ou pratique de la FSLDC.

10. CONSENTEMENT DES MINEURS

Le consentement d'un mineur de moins de 14 ans est donné par le titulaire de l'autorité parentale. Le consentement d'un mineur âgé de 14 ans ou plus est donné par le mineur et par le titulaire de l'autorité parentale.

11. COORDONNÉES

Si vous avez des questions, commentaires ou préoccupations concernant la présente politique de protection des renseignements personnels, veuillez communiquer avec nous à l'adresse suivante : **[insérer le courriel et le nom de la personne à rejoindre]**

12. MODIFICATIONS À LA PRÉSENTE POLITIQUE DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Nous nous réservons le droit de modifier ou de remplacer la présente politique de protection des renseignements personnels en tout temps et à notre gré. Veuillez la consulter de temps à autre pour vous assurer que vous êtes au courant de toute mise à jour ou modification. Nous indiquerons sur cette page la date de la dernière révision de la présente politique de protection des renseignements personnels. En continuant à

accéder à nos services ou à les utiliser, vous acceptez la présente politique de protection des renseignements personnels telle que révisée.

Date de la dernière révision :
le 9 février 2022.