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 21 novembre 2023.

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.

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 **divulgation** 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.

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.

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.

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.

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 les procédures de destruction ou d'anonymisation des informations personnelles ;
- 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.
- En révisant et en mettant à jour de temps à autre nos politiques relatives à l'utilisation de l'intelligence artificielle (IA)

et d'autres outils pour la collecte, la conservation, la destruction et/ou l'anonymisation des Informations personnelles.

3. BUTS

Nous recueillons des renseignements personnels lorsque nous vous fournissons nos services. Nous recueillons principalement les renseignements personnels suivants :

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

Les buts pour lesquels nous recueillons vos renseignements personnels sont les suivants :

a) Pouvoir vous fournir nos services ainsi que des informations sur le syndrome de Loeys-Dietz. **Veuillez 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 fournis par des tiers vers lesquels nous pouvons vous diriger.** Ces références vous sont fournies à titre de service, mais ces entités ne sont pas sous notre contrôle ;

b) Lorsque vous souhaitez faire don d'une ou de plusieurs polices, nous avons besoin de ces renseignements pour décider si nous acceptons le don et pour nous fournir, ainsi qu'à toutes les personnes nécessaires, des informations concernant le don éventuel de polices ; et

c) Afin d'améliorer nos politiques en matière d'acceptation des dons de polices, nous utiliserons les renseignements personnels pour suivre la longévité des assurés au titre de la ou des polices d'assurance ; par conséquent, nous conserverons ces renseignements personnels jusqu'à votre décès, que nous acceptions ou non le don des polices. Après votre décès et sous réserve des exigences législatives et fiscales mentionnées ailleurs dans la présente politique, vos renseignements personnels seront détruits ou anonymisés.

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 obligation légale ou réglementaire, ainsi que pour achever notre étude et la préparation de documents pour le don de la. des politique.s.

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, y compris des systèmes électroniques de traitement des données, l'intelligence artificielle (IA) et d'autres systèmes qui traitent automatiquement vos renseignements personnels pour certaines tâches

et décisions afin d'accélérer le traitement des renseignements personnels aux fins prévues.

Nous vous demanderons votre consentement éclairé pour l'utilisation et la divulgation de vos renseignements personnels et pour l'utilisation ou la divulgation ultérieure de ces renseignements personnels d'une manière qui n'est pas 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. PORTABILITÉ

À votre demande, nous confirmerons l'existence des renseignements personnels, nous vous les communiquerons et nous vous permettrons d'en obtenir une copie sous la forme d'une transcription écrite et intelligible. Sauf en cas de difficultés pratiques graves, les renseignements vous seront communiqués, à votre demande, dans un format technologique structuré et couramment utilisé et seront communiqués, à votre demande, à toute personne ou organisme autorisé par la loi à recueillir ces renseignements.

Si vous êtes une personne handicapée, des aménagements raisonnables vous seront fournis sur demande pour vous permettre d'exercer les droits d'accès prévus aux présentes. Nous pouvons vous facturer un montant raisonnable pour la transcription, la reproduction ou la transmission de renseignements personnels, mais nous vous informerons du coût avant d'effectuer ce service.

Notez qu'aucune personne âgée de moins de quatorze (14) ans ne peut exiger d'être informée de l'existence de renseignements à caractère médical ou social, sauf par l'intermédiaire de son.sa conseiller.ère juridique dans le cadre d'une procédure judiciaire, et que ces renseignements ne peuvent être fournis advenant le cas où l'avis d'un professionnel de la santé aurait pour conséquence de nuire gravement à votre santé.

Si nous refusons d'accéder à une demande aux termes des présentes, nous vous en donnerons les raisons.

Advenant votre décès, nous pouvons communiquer des renseignements personnels vous concernant à votre conjoint ou à un parent proche si ces renseignements peuvent aider le demandeur dans son processus de deuil et si vous n'avez pas consigné par écrit votre refus d'accorder un tel droit d'accès.

10. 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.

11. 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.

12. 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 : Jida El Hajjar, e-mail :

info@loeysdietzcanada.org

13. 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.

14. POLITIQUE DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DU SITE WEB

La présente politique de protection des renseignements personnels régit la manière dont loeysdietzcanada.org recueille, utilise, maintient et divulgue les renseignements recueillis auprès des utilisateurs (ci-après désigné un « **utilisateur** ») du site Web loeysdietzcanada.org (ci-après désigné le « **site** »). La présente politique de protection des renseignements personnels s'applique au site et à tous les produits et services offerts par loeysdietzcanada.org.

La FSLDC est assujettie aux lois fédérales et provinciales concernant la protection des renseignements personnels, notamment la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques et la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé. La FSLDC se préoccupe très sérieusement des questions de confidentialité et adopte toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection des renseignements qui vous concernent personnellement. Par « renseignements personnels », nous entendons tout renseignement vous concernant que vous fournissez volontairement et qui est utilisé pour vous identifier. Nous ne traitons pas les renseignements délicats qui ne sont pas fournis par l'utilisateur via le site ou les services Web associés.

Les renseignements personnels obtenus par l'intermédiaire de loeysdietzcanada.org sont strictement confidentiels. Les seuls employés ayant accès à ces renseignements personnels sont ceux qui sont autorisés à traiter les demandes de renseignements ou les requêtes qui concernent les renseignements fournis. Sauf si c'est nécessaire pour fournir un service auquel vous vous êtes inscrit ou pour donner effet à une ordonnance du tribunal, les renseignements personnels ne seront jamais rendus publics, vendus ou divulgués à des tiers sans votre consentement.

RENSEIGNEMENTS D'IDENTIFICATION PERSONNELLE

Nous pouvons recueillir des renseignements d'identification personnelle auprès des utilisateurs de diverses manières, y compris, mais sans s'y limiter, lorsque les utilisateurs visitent notre site, s'inscrivent sur le site, passent une commande, s'abonnent à la lettre d'information, répondent à un sondage, remplissent un formulaire, et dans le cadre d'autres activités, services, fonctionnalités ou ressources que nous mettons à leur disposition sur notre site. On peut demander aux utilisateurs, selon le cas, leur nom, leur adresse électronique, leur adresse postale ou leur numéro de téléphone. Les utilisateurs peuvent toutefois visiter notre site de manière anonyme. Nous ne recueillerons des renseignements d'identification personnelle auprès des utilisateurs que s'ils nous les soumettent volontairement. Les utilisateurs peuvent toujours refuser de fournir des renseignements d'identification personnelle ; cependant, cela peut les empêcher de participer à certaines activités liées au site.

RENSEIGNEMENTS D'IDENTIFICATION NON PERSONNELLE

Nous pouvons recueillir des renseignements d'identification non personnelle sur les utilisateurs lorsqu'ils interagissent avec notre site. Les renseignements d'identification non personnelle peuvent inclure le nom du navigateur, le type d'ordinateur et des informations techniques sur les moyens de connexion des utilisateurs à notre site, tels que le système d'exploitation, les fournisseurs de services Internet utilisés et d'autres informations similaires.

TÉMOINS DE NAVIGATION

Notre site peut utiliser des « témoins » pour améliorer l'expérience de l'utilisateur. Le navigateur Web de l'utilisateur place des témoins sur son disque dur à des fins d'archivage et parfois pour suivre des informations le concernant. L'utilisateur peut choisir de configurer son navigateur Web pour qu'il refuse les témoins ou pour qu'il l'avertisse lorsque des témoins sont envoyés. Advenant ce cas, il est à noter que

certaines parties du site peuvent ne pas fonctionner correctement.

COMMENT UTILISONS-NOUS LES RENSEIGNEMENTS RECUEILLIS

loeysdietzcanada.org peut recueillir et utiliser les renseignements personnels des utilisateurs aux fins suivantes :

- Pour améliorer le service à la clientèle : les renseignements que vous fournissez nous aident à répondre plus efficacement à vos demandes et à vos besoins d'aide.
- Pour personnaliser l'expérience utilisateur : nous pouvons utiliser les renseignements dans leur ensemble pour comprendre comment nos utilisateurs, en tant que groupe, utilisent les services et les ressources fournis sur notre site.
- Pour améliorer notre site : nous pouvons utiliser les commentaires que vous nous fournissez pour améliorer nos produits et services.
- Pour traiter les paiements : nous pouvons utiliser les renseignements que les utilisateurs nous fournissent lorsqu'ils passent une commande uniquement pour fournir un service pour cette commande. Nous ne partageons pas ces renseignements avec des tiers, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour fournir le service.
- Pour organiser une promotion, un concours, un sondage ou toute autre fonctionnalité du site : nous pouvons envoyer aux utilisateurs des informations qu'ils ont accepté de recevoir sur des sujets qui peuvent les intéresser.
- Pour envoyer des courriels périodiques : nous pouvons utiliser l'adresse électronique pour envoyer des informations aux utilisateurs et répondre à leurs demandes, questions et/ou autres requêtes. Si l'utilisateur décide de s'inscrire à notre liste de diffusion, il recevra des courriers électroniques pouvant inclure des nouvelles de la Fondation, des mises à jour, des informations sur des produits ou services connexes, etc. Si l'utilisateur souhaite se désinscrire à tout moment de la liste de diffusion, il trouvera des instructions détaillées à cet égard au bas de chaque courriel.
- Comment protégeons-nous vos renseignements : nous adoptons des pratiques de collecte, de stockage et de traitement des données et des mesures de sécurité appropriées pour nous protéger contre l'accès non autorisé, la modification, la divulgation ou la destruction de vos renseignements personnells, de votre nom d'utilisateur, de votre mot de passe, des informations relatives aux transactions et des données stockées sur notre site.
- Partage de vos renseignements personnels : nous ne vendons pas, n'échangeons pas et ne louons pas les renseignements d'identification personnelle des utilisateurs à des tiers. Nous pouvons partager des informations démographiques génériques agrégées non liées à des renseignements d'identification personnelle concernant les visiteurs et les utilisateurs avec nos partenaires commerciaux, nos affiliés de confiance et nos annonceurs aux fins décrites ci-dessus.
- Nous pouvons faire appel à des prestataires de services tiers pour nous aider à exploiter notre Fondation et le site ou à gérer des activités en notre nom, comme l'envoi de bulletins d'information ou de sondages. Nous pouvons partager vos renseignements avec ces tiers à ces fins limitées, à condition que vous nous en ayez donné l'autorisation.
- Sites Web de tiers : les utilisateurs peuvent trouver sur notre site des publicités ou d'autres contenus qui renvoient aux sites et services de nos partenaires, fournisseurs, annonceurs, commanditaires, concédants de licence et autres tiers. Nous ne contrôlons pas le contenu ou les liens qui apparaissent sur ces sites et nous ne sommes pas responsables des pratiques employées par les sites Web liés à notre site ou à partir de celui-ci. En outre, ces sites ou services,

y compris leur contenu et leurs liens, peuvent être en constante évolution. Ces sites et services peuvent avoir leurs propres politiques de protection des renseignements personnels et de service à la clientèle. La navigation et l'interaction sur tout autre site Web, y compris les sites Web ayant un lien avec notre site, sont assujetties aux conditions et politiques propres à ce site Web.

Modifications à la présente politique de protection des renseignements personnels : loeysdietzcanada.org a la discrétion de mettre à jour la présente politique de protection des renseignements personnels à tout moment. Lorsque nous le ferons, nous réviserons la date de mise à jour au bas de cette page. Nous encourageons les utilisateurs à vérifier fréquemment cette page pour voir si des changements ont été apportés, afin de rester informés de la manière dont nous continuons à protéger les renseignements personnells que nous recueillons. Vous reconnaissez et acceptez qu'il est de votre ressort de consulter périodiquement la présente politique de protection des renseignements personnels et de prendre connaissance des modifications qui y ont été apportées. La Fondation du syndrome Loeys-Dietz Canada ne fournira pas d'alertes ou de notifications par courriel lorsque la présente politique de protection des renseignements personnels sera mise à jour.

Votre acceptation de ces conditions : en utilisant ce site, vous acceptez la présente politique et les conditions de service. Si vous n'êtes pas d'accord avec la présente politique, veuillez vous abstenir d'utiliser notre site. Si vous continuez à utiliser le site après la publication de modifications à la présente politique, vous serez réputé avoir accepté ces modifications.

Date de la dernière révision :
le 12 ème jour de novembre 2026.

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

PRIVACY POLICY

This Privacy Policy is effective as of November 21, 2023.

IT IS AVAILABLE ON OUR WEBSITE AT http://www.loeysdietzcanada.org

CETTE POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ EST DISPONIBLE EN LANGUE FRANÇAISE SUR NOTRE SITE WEB À http://www.loeysdietzcanada.org

This policy may be updated from time to time and we strongly suggest that you frequently refer to same by accessing the website.

Loeys-Dietz Syndrome Foundation Canada/Fondation du syndrome Loeys-Dietz Canada, herein referred to as "**LDSFC**" or "**we**" or "**our**" or "**us**") wishes to give effect to the various obligations concerning the protection of your Privacy and Personal Information (as defined below).

We are committed to collecting, using and disclosing your Personal Information responsibly. We will also try to be as open and transparent as possible about the way we handle your Personal Information. This Privacy Policy explains how we collect, use, disclose and protect your Personal Information, including Personal Health Information when you use our services (the "**Services**") in accordance with the *Personal Health Information Protection Act* ("**PHIPA**"), and the *Personal Information Protection and Electronic Documents Act* ("**PIPEDA**") as applicable and the *Quebec Act Respecting the Protection of Personal Information in the Private Sector, the Quebec Civil Code and other applicable laws* ("**Legislation**").

1. DEFINITIONS

In this document, the following terms have the following meaning unless the context requires otherwise.

Collection means the act of gathering, acquiring, receiving or obtaining Personal Information from any source, includes third party sources, by any means.

Consent means your authorization to act in accordance with the mission or act which you wish us to perform or the treatment of your Personal Information. Consent may be given orally, in writing or by clicking on an applicable box on our website or ticking the box on the Consent form, which may also be found on our website. **Consent is implied in the event that after receipt of this Privacy Policy, you continue to require our services.**

Disclosure means making Personal Information available, or releasing it, to others outside of our organization such as health care professionals, your family or caregivers, and, where applicable, insurance companies and insurance policy holders where a transfer of insurance policies to LDSFC is contemplated.

Personal Information means information about a specific identifiable individual, regardless of form, including, for example, name, date of birth, address and Personal Health Information, as well as information with respect to potential donations of insurance policies which include names and addresses of the donor and the policy holder and insurance company, date of birth of the donor, medical information and death certificate of the donor.

Personal Health Information means identifying information about an individual in oral or written form, which includes but is not limited to information: relating to the physical or mental health of the individual, including information that consists of the health history of the individual's family, and relating to the providing of health care to the individual, including the identification of a person as a provider of health care to the individual.

Policy means one or more insurance policies which a person or persons wish to donate or transfer to LDSFC.

Privacy Impact Assessment (PIA) means an assessment of the privacy-related factors of our information system or electronic service delivery

involving the collection, use, communication, keeping or destruction of Personal Information.

Purpose means the Purpose or Purposes for which the Personal Information is collected about you and defined more clearly in Article 3 below.

2. ACCOUNTABILITY

LDSFC is responsible for information that it collects, or that is under its control. LDSFC will oversee compliance with the Legislation, as applicable, such as being responsible for the day-to-day collection and processing of Personal Information, responding to inquiries about information practices and responding to requests for access to or correction of Personal Information in its custody or under control.

We employ personnel who may be considered health information custodians ("**Health Information Custodians**") as defined by the Legislation. Our Health Information Custodians may also collect, use or disclose Personal Health Information when you use our Services. LDSFC will oversee the compliance of our Health Information Custodians with the Legislation.

LDSFC and our Health Information Custodians are responsible for Personal Information in their possession or custody, including Personal Information that has been transferred to a third party for processing. We will use contractual or other means to provide a comparable level of protection while the information is being accessed and/or processed by that third party. To provide you with the Services, LDSFC and our Health Information Custodians will use service providers to perform services on LDSFC's or our Health Information Custodians' behalf such as storing and processing Personal Information. LDSFC and our Health Information Custodians will use reasonable efforts to ensure that third party service providers maintain protections on Personal Information in compliance with Legislation, as applicable. We will conduct PIAs in order to assure that Personal Information will receive adequate protection and amend our practices accordingly in the event any shortcomings are discovered.

LDSFC and our Health Information Custodians will implement policies and practices to give effect to the principles, including:

- Establishing procedures to receive and respond to complaints and inquiries;
- Establishing the procedures for the destruction of or anonymization of Personal Information;
- Establishing procedures to receive and respond to access and correction requests regarding health records;
- Reviewing this Privacy Policy and other procedures regarding the protection of Personal Information on a regular basis, performing and reviewing the PIAs on a regular basis, providing a framework for the keeping and destruction of Personal Information and defining the roles and responsibilities of our personnel with respect to Personal Information; and
- Reviewing and updating from time to time our policies with respect to the use of artificial intelligence (AI) and other tools for collection, retention, destruction and/or anonymization of Personal Information.

3. PURPOSES

We collect Personal Information when we provide our Services. Principally, we collect the following Personal Information from you:

- Name and contact information (including address, telephone and email address);
- Date of birth;
- Other pertinent Personal Health Information;

The Purposes for which we collect your Personal Information are as follows:

a) To be able to provide our Services to you and to provide you with information concerning Loeys-Dietz Syndrome. **Note that we do not provide health or medical services nor are we responsible for the medical services or other referred services provided by third parties to whom we may refer you**. These referrals are provided as a service to you, but such entities are not under our control;

b) Where you wish to donate a Policy or Policies, we require this information in order to decide whether we will accept the donation and to provide us and all necessary persons with information with

respect to the prospective donation of Policies; and

c) In order for us to better be able to improve our policies with respect to acceptance of donations of Policies, we will use the Personal Information to track the longevity of the Insureds under the Insurance Policy(ies); therefore, we will retain this Personal Information until such time as you pass away, whether or not we accept the donation of the Policies. Once you pass away and, subject to the legislative and tax requirements referred to elsewhere in this Policy, your Personal Information will be either destroyed or anonymized.

We use your Personal Information to provide our services, to identify and contact you when you request our services, to allow us to contact you and communicate with you for the Purposes, to communicate with healthcare providers including our Health Information Custodians, physicians, nurses, therapists, physiotherapists, pharmacists and any other organizations if you provide your Consent for same. Nevertheless, in the event that you provide Personal Information to us for the Purposes, your consent is implied for us to disclose to such professionals as well as to authorized members of your family and/or caregivers. We will also use your Personal Information in order to respond to your requests to modify or correct your Personal Information, to plan, administer and manage our internal operations, to fulfill any other purposes permitted or required by the Legislation or to meet any other legal or regulatory requirements as well as to complete our study and preparation of documentation for the donation of the Policy(ies).

If we wish to use your Personal Information for a purpose not described above, we will obtain your consent before changing the purpose with respect to your Personal Information subject to acceptance which may be provided in the Legislation.

We may use systems including electronic data processing systems, artificial intelligence (AI) and other systems which automatically process your Personal Information for certain tasks and decisions in order to expedite processing of Personal Information for the Purposes.

We will seek your informed consent for the use and disclosure of your Personal Information and its subsequent use or disclosure of that Personal Information in a manner not stipulated herein.

4. LIMITING USE, DISCLOSURE AND RETENTION OF PERSONAL HEALTH INFORMATION

Personal Information shall not be used or disclosed for purposes other than those for which the information is collected, except with your express consent, or as permitted or required by law.

We use and disclose your Personal Information to service providers that help with LDSFC's operations, such as providing accounting and financial, audit, legal, consulting, practice management and organizing and storing LDSFC's or our Health Information Custodians' practice data. We require such service providers to only use your Personal Information for the Purposes described in this Privacy Policy.

We have protocols in place for the retention of Personal Information. We retain Personal Information for as long as necessary to fulfill the Purposes for which that Personal Information was collected and as permitted or require by applicable law. In destroying Personal Information. We have developed procedures to ensure secure destruction or anonymization in accordance with legal requirements.

5: ACCURACY OF PERSONAL INFORMATION

We endeavour to maintain that your Personal Information is as accurate, complete, and as up-to-date as necessary for the Purposes that it is to be used. Information shall be sufficiently accurate, complete and up-to-date to minimize the possibility that inappropriate information is used to make a decision about you. If you believe that our records of your Personal Information are or become inaccurate or incomplete, you may request in writing that we correct the record as described below.

6. SAFEGUARDS FOR PERSONAL HEALTH INFORMATION

We take reasonable measures to safeguard your Personal Information from unauthorized access, disclosure, use or tampering. Organizational, technological and physical safeguards are in place to protect your Personal Information against loss or theft, as well as unauthorized access, disclosure, copying, use or modification. Your Personal Information is protected by us, whether it is recorded on paper or electronically. We securely maintain and destroy Personal Information to prevent

unauthorized access to the information even during disposal and destruction.

We take reasonable steps to verify your identity before granting you access to your account regarding our Services, however, you are solely responsible for maintaining the secrecy of your username, password and any other account information. We also take reasonable steps to ensure that our employees and Health Information Custodians are aware of the importance of maintaining the confidentiality of Personal Information and that unauthorized persons do not gain access to Personal Information that we have disposed of or destroyed.

Personal Information that we or our Health Information Custodians collect may be processed and stored on servers located in **Canada, the United States or elsewhere**. If Personal Information is processed and/or stored outside of Canada, it will be subject to the laws of the jurisdiction where it is processed and/or stored (as the case may be). As a result, Personal Information may be subject to access requests from governments, courts, or law enforcement in those jurisdictions according to the laws in those jurisdictions. For example, information may be shared in response to valid demands or requests from government authorities, courts and law enforcement officials in those countries. Subject to applicable laws in such other jurisdictions, we use reasonable efforts to ensure that appropriate protections are in place to maintain protections on Personal Information that are reasonably equivalent to those that apply in Canada.

We will take measures to assess whether the Personal Information will receive an adequate protection in compliance with generally accepted data protection principals that are reasonably equivalent to those that apply in Canada and we will take measures to mitigate the risks identified in any PIA.

7. OPENNESS ABOUT PRIVACY

We will maintain internal practices relating to the management of Personal Health Information. This Privacy Policy provides you with a general description of our information practices, our contact information so that you may ask us questions regarding the use of your Personal Information, how you may access or correct your Personal Information held by us and an explanation as to how LDSFC and our Health Information Custodians collect, use and disclose your Personal Information.

8. ACCESS, CORRECTION AND DESTRUCTION OF PERSONAL INFORMATION

We will comply with the Legislation, as applicable, as they define your access and correction to records.

You are free to request correction of your Personal Information where you believe there is an error or omission. With respect to Personal Health Information collected by our Health Information Custodians, you are entitled to require that a statement of disagreement be attached to your information reflecting any correction that you requested but not made by our Health Information Custodians. You are also entitled to require that any person to whom the Personal Health Information has been disclosed within the year before your request be notified of the correction or statement of disagreement.

You must send a written request to access or correct your Personal Information. Your written request must contain sufficient detail to enable LDSFC or our Health Information Custodians to identify and locate the record. To access your Personal Information please contact us at the address found below. LDSFC will contact you if your request is deficient or it needs to clarify the information you are requesting. LDSFC will also need to verify your identity before processing requests for your Personal Information.

Once the Purposes for which Personal Information was collected have been achieved, we will, at your request, destroy the Personal Information. In the event that we intend to use this Information for a serious and legitimate purpose in accordance with the legislation, we may anonymize the Information. You may request that we no longer disseminate your Personal Information and de-index any hyperlink attached to your name that provides access to the Information if the dissemination contravenes the law or the order of a court.

9. PORTABILITY

At your request we will confirm the existence of the Personal Information and communicate it to you and allow you to obtain a copy of it in the form of a written and intelligible transcript. Unless there are serious practical difficulties the Information will, at your request, be communicated to you in a structured commonly used technological format and will be communicated at your request to any person or body authorized by law to collect such Information.

If you are handicapped, reasonable accommodation will be provided upon request to enable you to exercise the rights of access provided for herein. We may charge you a reasonable amount for the transcription, reproduction or transmission of Personal Information, however, we will advise you of the cost prior to performing such service.

Note that no person of less than fourteen (14) years of age may demand to be informed of the existence of Information of a medical or social nature except through his attorney in the context of judicial proceedings nor may such Information be provided in the event that an opinion of a healthcare professional consultation will result in serious harm to your health.

If we refuse to grant any requests hereunder, we shall give you the reasons therefore.

We may communicate Personal Information about you in the event of your decease to your spouse or a close relative if the Information would help the applicant in the grieving process and if you have not recorded in writing your refusal to grant such right of access.

10. CHALLENGING COMPLIANCE

You can challenge LDSFC's or our Health Information Custodians' compliance with the principles with LDSFC's Contact Person who is accountable for LDSFC's compliance. The name and contact information of the Contact Person is available on request. We have in place procedures to receive and respond to your complaints or inquiries. To file a written complaint please contact us at the address found below. LDSFC will investigate each and every written complaint made to LDSFC. If a complaint is found to be justified, LDSFC will take appropriate measures, including, if necessary, amending any of LDSFC's policies and practices.

11. CONSENT OF MINORS

The consent of a minor under fourteen (14) years of age is given by the person having parental authority. The consent of a minor fourteen (14) years of age or over is given by the minor and by the person having parental authority.

12. CONTACT INFORMATION

If you have any questions, comments or concerns about this Privacy Policy, please contact us at Jida El Hajjar, email:

info@loeysdietzcanada.org

13. CHANGES TO THIS PRIVACY POLICY

We reserve the right to change or replace this Privacy Policy at our sole discretion at any time. Please check back from time to time to ensure that you are aware of any updates or changes in this Privacy Policy. We will indicate on this page, the date this Privacy Policy was last revised. Your continued access or use of our services serves as acceptance of the Privacy Policy as revised.

14. LANGUAGE OF THIS PRIVACY POLICY

This Privacy Policy exists on our website at the address indicated above in the French language. Cette politique de confidentialité existe sur le site web décrit ci-haut en langue française.

15. WEBSITE PRIVACY POLICY

This Privacy Policy governs the manner in which loeysdietzcanada.org collects, uses, maintains and discloses information collected from users (each, a "**User**") of the loeysdietzcanada.org website ("**Site**"). This privacy policy applies to the Site and all products and services offered by loeysdietzcanada.org.

LDSFC is subject to federal and provincial laws regarding the protection of personal information, namely the Personal Information Protection and Electronic Documents Act and the Act Respecting the Protection of Personal Information in the Private Sector. LDSFC takes privacy issues very seriously and adopts whatever measures are necessary to ensure the confidentiality of information that relates to you personally. By "personal information", we mean any information about you that you provide voluntarily and that is used to identify you. We do not process sensitive information that is not provided by the User via the Site or associated web services.

Personal information obtained through loeysdietzcanada.org is strictly confidential. The only employees with access to such personal information are those authorized to process inquiries or requests that concern the information provided. Except where required to provide a

service you signed up for or to give effect to a court order, personal information will never be made public, sold, or disclosed to third parties without your consent.

Personal Identification Information: We may collect personal identification information from Users in a variety of ways, including, but not limited to, when Users visit our site, register on the site, place an order, subscribe to the newsletter, respond to a survey, fill out a form, and in connection with other activities, services, features or resources we make available on our Site. Users may be asked for, as appropriate, name, email address, mailing address, phone number. Users may, however, visit our Site anonymously. We will collect personal identification information from Users only if they voluntarily submit such information to us. Users can always refuse to supply personally identification information, except that it may prevent them from engaging in certain Site related activities.

Non-Personal Identification Information: We may collect non-personal identification information about Users whenever they interact with our Site. Non-personal identification information may include the browser name, the type of computer and technical information about Users means of connection to our Site, such as the operating system and the Internet service providers utilized and other similar information.

Web Browser Cookies: Our Site may use "cookies" to enhance User experience. User's web browser places cookies on their hard drive for record-keeping purposes and sometimes to track information about them. User may choose to set their web browser to refuse cookies, or to alert you when cookies are being sent. If they do so, note that some parts of the Site may not function properly.

How We Use Collected Information: loeysdietzcanada.org may collect and use Users personal information for the following purposes:

- To improve customer service: Information you provide helps us respond to your customer service requests and support needs more efficiently.
- To personalize user experience: We may use information in the aggregate to understand how our Users as a group use the services and resources provided on our Site.
- To improve our Site: We may use feedback you provide to improve our products and services.
- To process payments: We may use the information Users provide about themselves when placing an order only to provide service to that order. We do not share this information with outside parties except to the extent necessary to provide the service.
- To run a promotion, contest, survey or other Site feature: To send Users information they agreed to receive about topics we think will be of interest to them.
- To send periodic emails: We may use the email address to send Users information and respond to their inquiries, questions, and/or other requests. If User decides to opt-in to our mailing list, they will receive emails that may include Foundation news, updates, related product or service information, etc. If at any time the User would like to unsubscribe from receiving future emails, we include detailed unsubscribe instructions at the bottom of each email.
- How we protect your information: We adopt appropriate data collection, storage and processing practices and security measures to protect against unauthorized access, alteration, disclosure or destruction of your personal information, username, password, transaction information and data stored on our Site.
- Sharing your personal information: We do not sell, trade, or rent Users personal identification information to others. We may share generic aggregated demographic information not linked to any personal identification information regarding visitors and users with our business partners, trusted affiliates and advertisers for the purposes outlined above.
- We may use third party service providers to help us operate our Foundation and the Site or administer activities on our behalf, such as sending out newsletters or surveys. We may share your information with these third parties for those limited purposes provided that you have given us your permission.
- Third party websites: Users may find advertising or other content on our Site that link to the sites and services of our partners, suppliers, advertisers, sponsors,

licensors and other third parties. We do not control the content or links that appear on these sites and are not responsible for the practices employed by websites linked to or from our Site. In addition, these sites or services, including their content and links, may be constantly changing. These sites and services may have their own privacy policies and customer service policies. Browsing and interaction on any other website, including websites which have a link to our Site, is subject to that website's own terms and policies.

Changes to this privacy policy: loeysdietzcanada.org has the discretion to update this privacy policy at any time. When we do, we will revise the updated date at the bottom of this page. We encourage Users to frequently check this page for any changes to stay informed about how we are helping to protect the personal information we collect. You acknowledge and agree that it is your responsibility to review this privacy policy periodically and become aware of modifications. LDSFC will not provide email alerts or notifications when this Privacy Policy has been updated.

Your acceptance of these terms: By using this Site, you signify your acceptance of this policy and terms of service. If you do not agree to this policy, please do not use our Site. Your continued use of the Site following the posting of changes to this policy will be deemed your acceptance of those changes.

Last revision date: the 12th day of November 2026.