

**La vie privée et vous**  
**Société canadienne de la**  
**sclérose en plaques**  
**Guide de mise en œuvre de la**  
**Politique de protection de la vie privée et**  
**de la confidentialité**



**La vie privée et vous**  
**Société canadienne de la sclérose en plaques**  
**Guide de mise en œuvre de la Politique de protection**  
**de la vie privée et de la confidentialité**

Septembre 2003

Révisé en septembre 2004

Révisé en janvier 2009

Élaboré par :

Société canadienne de la sclérose en plaques

Responsables en matière de confidentialité

175, rue Bloor Est, bureau 700

Toronto (Ontario) M4W 3R8

Téléphone : 416-922-6065

Télécopieur : 416-922-7538

Courriel : [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)

Site Web : [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

<b>GUIDE DE MISE EN ŒUVRE DE LA POLITIQUE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DE LA CONFIDENTIALITÉ.....</b>	<b>4</b>
<b>DÉFINITIONS.....</b>	<b>5</b>
<b>PRINCIPES DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET MISE EN ŒUVRE.....</b>	<b>6</b>
PRINCIPE 1 – RESPONSABILITÉ.....	6
PRINCIPE 2 – DÉTERMINATION DES FINS DE LA COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	7
PRINCIPE 3 – OBTENTION D’UN CONSENTEMENT.....	8
PRINCIPE 4 – LIMITATION DE LA COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	9
PRINCIPE 5 – LIMITATION DE L’UTILISATION, DE LA COMMUNICATION ET DE LA CONSERVATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS.....	10
PRINCIPE 6 – EXACTITUDE.....	14
PRINCIPE 7 – EXISTENCE DE MESURES DE SÉCURITÉ ADÉQUATES.....	14
PRINCIPE 8 – TRANSPARENCE.....	16
PRINCIPE 9 – ACCÈS D’UNE PERSONNE AUX RENSEIGNEMENTS PERSONNELS QUI LA CONCERNENT.....	17
PRINCIPE 10 – POSSIBILITÉ DE PORTER PLAINTÉ.....	18
<b>ANNEXE I.....</b>	<b>19</b>
PRINCIPES D’ÉCHANGE DE DONNÉES DU SYSTÈME D’INFORMATION OPAL.....	19
<b>ANNEXE II.....</b>	<b>20</b>
FORMULAIRES ET ÉNONCÉS PORTANT SUR LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE.....	20
<i>Consentement à la divulgation des renseignements personnels.....</i>	<i>21</i>
<i>Accord de confidentialité à l’intention des bénévoles et des permanents ....</i>	<i>22</i>
<i>Consentement aux fins de divulgation : image/texte/identité.....</i>	<i>23</i>
<i>Énoncés généraux pour tous les documents.....</i>	<i>24</i>
<i>Énoncés pour les formulaires destinés aux membres.....</i>	<i>24</i>
<i>Énoncé pour les bordereaux de télécopie.....</i>	<i>25</i>
<i>Énoncés pour les formulaires destinés aux clients.....</i>	<i>25</i>
<i>Énoncé pour les formulaires destinés aux bénévoles.....</i>	<i>26</i>
<i>Énoncés pour les formulaires utilisés pour les collectes de fonds.....</i>	<i>27</i>

### **Guide de mise en œuvre de la Politique de protection de la vie privée et de la confidentialité**

Les procédures énoncées dans le présent document aideront les bénévoles et les permanents de la Société canadienne de la sclérose en plaques à respecter la Politique de protection de la vie privée et de la confidentialité (approuvée par le conseil d'administration national le 4 mai 2002 – la « Politique de protection de la vie privée »).

Cette politique est basée sur les 10 principes de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE), loi fédérale servant de guide aux organisations relativement à la collecte, l'utilisation, la communication et la conservation de renseignements personnels. La Société canadienne de la SP a en outre élaboré ses propres politiques et procédures concernant la collecte, l'utilisation et la communication des renseignements personnels, conformément aux principes de confidentialité établis par la LPRPDE et/ou aux lois provinciales et territoriales.

Les exemples fournis aident à illustrer les principes de confidentialité qui sont le pivot de cette politique. Cependant, ces principes directeurs n'englobent pas nécessairement tous les besoins et les cas particuliers. Toute section locale ou unité qui fait face à un cas particulier ne figurant pas dans le Guide de mise en œuvre de la Politique de protection de la vie privée devrait s'adresser au responsable en matière de confidentialité de sa division. Les divisions qui ont besoin d'aide ou de clarifications peuvent s'adresser au responsable en matière de confidentialité à l'échelle nationale.

### Définitions

**Renseignements personnels - La LPRPDE définit les renseignements personnels comme tout renseignement concernant une personne identifiable.** On entend par renseignements personnels les nom, adresse domiciliaire et numéro de téléphone d'une personne, à l'exclusion du nom et du titre d'un employé d'une organisation et des adresse et numéro de téléphone de son lieu de travail. L'expression « renseignements personnels » doit être comprise dans son sens le plus large lorsqu'il s'agit d'information concernant une personne identifiable. Par exemple, les renseignements concernant les dons effectués par une personne à la Société canadienne de la sclérose en plaques constituent des renseignements personnels.

Tel qu'il est utilisé dans le présent guide de mise en œuvre, le terme **renseignements personnels** fait également référence au terme **renseignements personnels sur la santé**.

**Société canadienne de la sclérose en plaques (Société de la SP)** – La définition de la Société de la SP englobe tous les échelons de l'organisme, à savoir le Bureau national, les divisions, les sections locales et les unités.

### Principes de protection de la vie privée et mise en œuvre

#### Principe 1 – Responsabilité

Selon ce principe, les bénévoles et les permanents de tous les échelons de la Société de la SP sont responsables des renseignements personnels que nous détenons. La Société doit également désigner des personnes pour s'assurer qu'elle se conforme à sa propre Politique de protection de la vie privée et aux principes de la LPRPDE. Cela a été fait et est énoncé dans la Politique de protection de la vie privée.

- 1.1 En outre, d'autres personnes désignées au sein de la Société de la SP peuvent être amenées à agir au nom de la personne désignée et devenir responsables quotidiennement de la collecte des données et du traitement des renseignements personnels.
- 1.2 Les personnes désignées pour faire respecter la politique n'ont cependant pas le droit d'accéder aux renseignements personnels sur la santé des membres et/ou des clients, à moins qu'ils fassent également partie des bénévoles ou des permanents des services aux clients de la Société.
- 1.3 La Société de la SP dévoilera, sur demande, aux membres de la Société de la SP ainsi qu'à ses clients, donateurs, bénévoles et au grand public, l'identité des personnes désignées par la Société de la SP pour faire respecter la Politique de protection de la vie privée et de la confidentialité.
- 1.4 Lorsque la Société de la SP communique à une tierce partie les renseignements personnels qu'elle a en sa possession, ces renseignements doivent être protégés par un accord contractuel pour veiller à ce qu'ils bénéficient d'une protection comparable entre les mains de l'autre partie.

#### ***Autres applications relatives aux programmes et services de la Société de la SP :***

- L'énoncé de confidentialité affiché sur le site Web de la Société de la SP doit comprendre de l'information sur la Politique de protection de la vie privée de la Société de la SP et le nom et/ou les coordonnées d'une personne auprès de qui il est possible d'obtenir plus de renseignements ou de porter plainte.

### Principe 2 – Détermination des fins de la collecte de renseignements personnels

Conformément à sa Politique de protection de la vie privée, la Société de la SP énoncera clairement, au moment de la collecte de renseignements personnels ou préalablement, les fins pour lesquelles un renseignement donné est recueilli.

- 2.1** La collecte des renseignements peut être faite de vive voix (en personne ou au téléphone) ou par écrit. Par exemple, une personne peut appeler une section locale pour devenir membre de la Société de la SP. Le bénévole ou le permanent consigne les renseignements dans la section appropriée du système d'information Opal ou dans un autre formulaire et, par la même occasion, s'assure de l'exactitude des renseignements et confirme avoir obtenu le consentement de la personne et avoir informé celle-ci des fins de la collecte. La Société de la SP utilise les renseignements personnels des membres, par exemple, pour leur envoyer des bulletins d'information, des renseignements sur ses séances éducatives, conférences et assemblées générales, et sur une base anonyme, à des fins statistiques uniquement.
- 2.2** Une personne peut se voir demander si elle souhaite que son diagnostic de SP soit utilisé à des fins statistiques, ou encore, recevoir sans frais (si c'est le cas dans la division ou la section locale) les bulletins d'information de la Société de la SP. Les listes d'envoi de la Société de la SP (comme celles qui sont tirées du système d'information Opal ou de toute autre liste d'envoi) ne devraient comporter aucun renseignement signalant que la personne est atteinte de SP, puisqu'il s'agit de renseignements personnels sur la santé. En outre, seuls les bénévoles et les permanents des services aux clients ou les personnes désignées devraient avoir accès aux renseignements personnels sur la santé. (Les personnes désignées sont les autres bénévoles et permanents, tels que ceux travaillant aux finances. Voir la section « Membres et clients » dans le principe 5 – Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation des renseignements personnels.)
- 2.3** La Société de la SP ne peut pas utiliser à de nouvelles fins les renseignements personnels qui ont déjà été recueillis sans avoir obtenu le consentement de chaque personne concernée.

### Principe 3 – Obtention d'un consentement

La Société de la SP doit obtenir le consentement de la personne intéressée pour la collecte, l'utilisation et la communication de tout renseignement personnel la concernant. Ce consentement doit être obtenu au moment de la collecte, et la personne doit être avisée de la nécessité de recueillir ces renseignements personnels.

- 3.1** Le consentement de la personne peut être **explicite** ou **implicite**, selon les circonstances et la nature des renseignements. Les renseignements personnels sur la santé, les détails concernant les dons effectués par la personne ou les renseignements relatifs à son revenu personnel ou familial sont encore plus sensibles que les renseignements personnels comme le nom, l'adresse domiciliaire et le numéro de téléphone personnel dans la plupart des cas.
  
- 3.2** La Société canadienne de la SP doit obtenir le consentement **explicite** de tout client ou membre avant de communiquer des renseignements personnels sur la santé à son sujet à tout organisme extérieur ou à toute personne (p. ex., une des cliniques de SP affiliées à la Société ou une entreprise qui fournit des appareils fonctionnels). La personne intéressée devrait, si possible, signer le **formulaire de consentement à la divulgation des renseignements personnels** avant que ses renseignements ne soient communiqués à quiconque (voir l'annexe II). Si le formulaire ne peut être préalablement signé, une permission doit être obtenue de vive voix et consignée dans le dossier de la personne. Une lettre de suivi doit être envoyée à la personne intéressée pour confirmer son consentement verbal et l'informer des personnes ou organismes à qui ses renseignements personnels sur la santé ont été communiqués. La personne intéressée devrait signer le formulaire de consentement à la divulgation des renseignements personnels et le retourner au bureau d'origine. Le consentement peut aussi être accordé par un représentant désigné (tel qu'un tuteur légal ou une personne détenant une procuration, pourvu que toute la documentation légale requise soit fournie à la Société de la SP pour confirmer le statut de tuteur légal de ce représentant ou l'identité du détenteur de la procuration).

- 3.3** Le consentement **explicite** est requis pour permettre aux bénévoles ou aux permanents de la Société d'échanger des renseignements personnels sur la santé d'une personne (le diagnostic de SP y compris) avec d'autres personnes atteintes de SP, soit individuellement ou en groupe, lors des assemblées, séances éducatives et/ou groupes d'entraide de la Société ou avec les médias. Le consentement doit être écrit ou verbal. Tout consentement verbal doit être documenté par le bénévole ou le permanent de la Société qui l'a l'obtenu.
- 3.4** Le consentement **implicite** est considéré suffisant à des fins de collecte de fonds pour permettre l'échange de renseignements personnels limités concernant un donateur (nom et adresse seulement) à un autre organisme de bienfaisance, si le donateur en question a été informé de l'éventualité d'une telle utilisation de renseignements personnels le concernant et si on lui a donné la possibilité, de façon claire et compréhensible, de **refuser** une telle utilisation.
- 3.5** Que ce soit dans le but d'offrir un service ou un programme, la Société de la SP s'engage à ne pas demander plus de renseignements que nécessaire et à ne pas les utiliser ni les communiquer à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été recueillis.
- 3.6** Une personne peut retirer son consentement à n'importe quel moment en ce qui concerne l'usage de ses renseignements personnels, pourvu qu'elle en avise la Société de la SP dans des délais raisonnables et que son consentement ne soit pas assujéti à des restrictions d'ordre juridique ou contractuel.

### Principe 4 – Limitation de la collecte de renseignements personnels

- 4.1** La Société de la SP fera preuve de discernement dans la collecte des renseignements personnels. Elle se limitera à la quantité et au type de renseignements requis pour les fins déterminées.
- 4.2** La Société de la SP reconnaît l'importance d'utiliser des moyens équitables et licites pour recueillir les renseignements personnels et ne pas induire les personnes en erreur en ce qui concerne l'usage qui sera fait de ces renseignements.

### **Principe 5 – Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation des renseignements personnels**

La Société de la SP veillera à ce que les renseignements personnels ne soient pas utilisés ni communiqués à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été recueillis. Le consentement de la personne intéressée doit être obtenu chaque fois que la Société se propose d'utiliser ses renseignements personnels à de nouvelles fins.

- 5.1** Si la Société de la SP souhaite utiliser les renseignements à une autre fin, elle expliquera cette nouvelle utilisation à la personne intéressée, lui demandera son consentement et consignera sa réponse à cet égard.
- 5.2** La Société de la SP a élaboré des procédures concernant le type de renseignements personnels à conserver et sur lesquels elle a le contrôle. Les procédures de conservation des dossiers traitent de la durée de conservation minimale et maximale des renseignements. La Société de la SP reconnaît que la durée de conservation des renseignements est assujettie aux exigences de diverses lois.
- 5.3** Conformément aux règlements de l'Agence des douanes et du revenu du Canada, la Société de la SP doit conserver les dossiers fiscaux et autres documents pertinents pendant des périodes spécifiques, définies dans les procédures de conservation des dossiers.
- 5.4** Les renseignements personnels qui ne sont plus requis aux fins des buts identifiés seront détruits, effacés ou rendus anonymes conformément aux procédures de conservation des dossiers.

### ***Applications particulières des principes de confidentialité en ce qui concerne les programmes et services de la Société de la SP :***

#### ***Les collectes de fonds***

- Les lettres de sollicitation et/ou les coupons doivent comprendre une mention expliquant aux donateurs, de façon claire et compréhensible, que leur nom peut être communiqué à d'autres organismes de bienfaisance et leur fournir une méthode facile de **refuser** que leurs renseignements soient divulgués.

- Tous les formulaires accessibles par le site Web ainsi que les formulaires d'inscription et de commandite utilisés pour les événements spéciaux devraient comprendre une mention demandant la permission **explicite** des participants et des donateurs de communiquer avec eux **par courriel** dans l'avenir. (Voir l'annexe II pour plus de détails.)
- Tous les formulaires d'inscription et de dons doivent comprendre une brève mention au sujet de la confidentialité et une mention invitant les gens à lire la version intégrale de notre Politique de protection de la vie privée sur le site Web de la Société de la SP, et à utiliser notre numéro sans frais pour obtenir de plus amples renseignements. (Voir l'annexe II pour plus de détails.)
- La Société de la SP ne devrait pas recueillir plus de renseignements que nécessaire. Par exemple, lorsque nous demandons aux participants s'ils ont des allergies alimentaires ou d'autres genres d'allergies, sans avoir mis en place des méthodes pour veiller à ce qu'ils ne soient pas en contact avec ce genre d'allergènes à un événement spécial, ces renseignements ne sont pas requis ni nécessaires. La collecte de ce genre de renseignements pourrait laisser entendre aux participants que la Société de la SP est tenue légalement de leur épargner tout contact avec ces allergènes en particulier ou de les protéger contre ces derniers.
- Dès qu'une personne avisera la Société de la SP de ne pas communiquer son nom à d'autres organismes de bienfaisance, un signe sera apposé près de son nom dans le système d'information Opal et/ou les autres bases de données de la Société de la SP pour indiquer à l'utilisateur de « ne pas communiquer » le nom de cette personne à quiconque, et la mention « ne pas communiquer » restera en vigueur jusqu'à ce que la personne ait signalé par écrit à la Société de la SP qu'elle consent à ce que son nom et son adresse soient communiqués à d'autres organismes de bienfaisance. Même si un donateur envoie un don en réponse à une sollicitation postale et oublie de modifier les instructions stipulant qu'il ne veut pas que son nom soit communiqué à d'autres organismes de bienfaisance, la Société de la SP conservera la mention « ne pas communiquer » sur sa liste de noms.

### ***Les membres et les clients***

Le conseil d'administration national de la Société de la SP a déterminé que la **liste des membres** et les **renseignements des clients** de la Société de la SP doivent être confidentiels, et il a stipulé que ces renseignements ne doivent pas être communiqués à d'autres organismes ou à d'autres personnes, sauf si la loi l'exige.

En guise de protection supplémentaire, le conseil d'administration national a approuvé, en juin 2001, les principes d'échange de données du système Opal, qui limitent l'accès aux renseignements personnels détenus par la Société de la SP aux personnes autorisées. Selon ces principes, les **renseignements personnels sur la santé** comprennent ceux qui indiquent si une personne a la SP et d'autres renseignements détaillés. **L'accès à de tels renseignements est réservé** aux permanents et aux bénévoles qui dispensent des services aux clients de la Société de la SP, selon le principe du « besoin de connaître ». En outre, les bénévoles et les permanents des services aux clients qui sont autorisés à consulter les renseignements sur la santé des clients peuvent permettre aux bénévoles et aux permanents des autres services de consulter ces renseignements selon le principe du « besoin de connaître » et uniquement s'ils sont nécessaires à l'exercice de leurs fonctions (p. ex., les bénévoles ou les permanents du service des finances peuvent obtenir l'autorisation d'accéder aux renseignements personnels sur la santé des clients de façon à pouvoir payer leurs factures).

### ***Membres***

- Les formulaires utilisés pour l'inscription des membres, présentés dans les brochures, individuellement ou dans le système d'information Opal ou le site Web de la Société de la SP, doivent comprendre un avis expliquant aux futurs membres que la Société de la SP protège leur vie privée et la confidentialité de leurs renseignements personnels. Cet avis devrait également expliquer que les renseignements recueillis sont utilisés pour produire des listes d'adresses pour l'envoi de bulletins d'information et d'avis concernant nos programmes et assemblées annuelles, et qu'elles sont utilisées sur une base anonyme, à des fins statistiques. Cet avis devrait également mentionner que les renseignements personnels ne sont communiqués à personne ni à aucun organisme à l'extérieur de la Société de la SP. (Voir l'annexe II pour plus de détails.)

- En outre, les formulaires d'inscription des membres doivent comprendre un avis expliquant aux membres que les renseignements qu'ils ont fournis peuvent parfois être communiqués à d'autres membres pour solliciter des votes par procuration ou des signatures pour les formulaires de mises en candidature utilisés dans les assemblées générales annuelles. (Voir l'annexe II pour plus de détails.)
- De plus, les membres qui obtiennent du conseil d'administration compétent le droit d'accéder à la liste des membres doivent signer une déclaration stipulant que les renseignements contenus dans la liste des membres seront utilisés uniquement dans le but de solliciter des votes par procuration ou des signatures pour les formulaires de mise en candidature.

### ***Clients***

- Les formulaires utilisés pour inscrire les renseignements des clients, présentés dans les brochures, individuellement ou dans le système d'information Opal ou sur le site Web de la Société de la SP doivent comprendre une déclaration expliquant à ces derniers que la Société de la SP protège leur vie privée et la confidentialité de leurs renseignements personnels. La déclaration devrait également communiquer le fait que les renseignements recueillis sont utilisés au profit de la clientèle, soit pour fournir des appareils médicaux ou de l'aide financière particulière, pour mettre sur pied des programmes et services, pour envoyer des avis concernant nos programmes et pour effectuer des analyses statistiques anonymes. (Voir l'annexe II pour plus de détails.)
- Dans tous les cas, les bénévoles et les permanents des services aux clients ou le personnel désigné devraient obtenir de la personne concernée la permission de recueillir ces renseignements, de préférence par écrit, directement sur le formulaire de demande de renseignements du client.
- Les bénévoles et les permanents des services aux clients devraient demander à la personne de vérifier l'exactitude des renseignements la concernant et, si possible, de signer le formulaire.

- Avant de communiquer des renseignements concernant une personne atteinte de SP et/ou un membre de sa famille, il faut obtenir son consentement par écrit. Ces renseignements peuvent être transmis selon le principe du « besoin de connaître » uniquement aux personnes désignées à la Société de la SP ou à des personnes, des organismes ou des entreprises de l'extérieur ayant obtenu la permission de les utiliser dans le but d'offrir un service ou un programme. (Voir l'annexe II pour le Consentement à la divulgation des renseignements personnels.)

### Principe 6 – Exactitude

- 6.1** Le degré d'exactitude des renseignements personnels recueillis dépendra des fins auxquelles ils sont destinés et sera fonction des intérêts de la personne. Les renseignements recueillis doivent être suffisamment exacts, complets et à jour pour réduire au minimum la possibilité que des renseignements inappropriés soient utilisés pour prendre une décision au sujet de la personne.
- 6.2** Les renseignements personnels utilisés de façon récurrente, y compris les renseignements communiqués à des tierces parties, devraient être exacts et à jour.
- 6.3** La Société de la SP n'a pas l'obligation de mettre à jour les renseignements personnels de façon systématique, à moins qu'un tel processus s'avère nécessaire en raison des fins auxquelles ils sont recueillis.

### Principe 7 – Existence de mesures de sécurité adéquates

Les bénévoles et les permanents de tous les échelons de la Société canadienne de la SP mettront en œuvre des mesures de sécurité appropriées à la nature des renseignements personnels.

- 7.1** Les mesures de sécurité visent à protéger les renseignements personnels contre la perte ou le vol ainsi que contre la consultation, la communication, la copie, l'utilisation ou la modification non autorisées. Ces mesures visent également à protéger les renseignements personnels, quelle que soit la forme sous laquelle ils sont conservés.

- 7.2** La nature des mesures de sécurité variera en fonction du degré de sensibilité des renseignements personnels recueillis, de leur quantité, de leur répartition, de leur format et de la méthode de conservation utilisée. Des mesures de sécurité plus rigoureuses seront utilisées pour protéger les renseignements de nature plus sensible.
- 7.3** Les méthodes de protection utilisées seront de nature :
- (a) physique, consistant, par exemple, à restreindre l'accès aux bureaux et à garder les classeurs fermés à clé;
  - (b) organisationnelle, consistant, par exemple, à recourir à des autorisations de sécurité et à limiter l'accès aux renseignements selon le principe du « besoin de connaître » ; et
  - (c) technologique, grâce à l'usage, par exemple, de mots de passe et de cryptage pour les ordinateurs portatifs.
- 7.4** La Société de la SP sensibilisera ses bénévoles et ses permanents à l'importance de préserver la confidentialité des renseignements personnels en leur offrant divers programmes de formation.
- 7.5** Tous les permanents devront lire la Politique de protection de la vie privée et signer l'Accord de protection de la vie privée et de la confidentialité. (Voir l'annexe II.)
- 7.6** Les bénévoles qui ont accès à des renseignements personnels devront lire la Politique de protection de la vie privée et signer l'Accord de protection de la vie privée et de la confidentialité.
- 7.7** Les bénévoles occasionnels (p. ex., les bénévoles participant à nos événements qui n'ont pas accès aux renseignements personnels et/ou aux renseignements personnels sur la santé) n'ont pas besoin de lire la Politique de protection de la vie privée ni de signer l'Accord de protection de la vie privée et de la confidentialité.
- 7.8** Toute personne qui refuse de signer l'Accord de protection de la vie privée et de la confidentialité, après avoir été informée de l'existence de cette politique, se verra refuser le droit d'accéder à des renseignements personnels. Ce refus sera inscrit dans nos dossiers, et la personne en question sera avisée par écrit de la perte de son droit d'accès.

- 7.9** Les documents relatifs aux renseignements personnels, qu'ils soient imprimés ou de format électronique, doivent être jetés ou détruits avec soin afin d'éviter que des personnes non autorisées aient accès à cette information. Généralement, les renseignements sur papier devraient être déchiquetés, et les renseignements électroniques devraient être supprimés ou rendus anonymes.
- 7.10** Avant de se départir d'un ordinateur de bureau ou portatif renfermant des renseignements personnels, la Société de la SP doit faire en sorte que le dispositif de stockage de l'ordinateur soit reformaté ou détruit conformément aux procédures de conservation des dossiers.
- 7.11** Les dispositifs tels que les disques compacts (CD) ou les clés USB contenant des renseignements personnels doivent demeurer en tout temps sous le contrôle de la personne qui les utilise. Les CD et les clés USB contenant des renseignements personnels devraient préférablement être protégés par des mots de passe. Les bénévoles et les permanents qui ont besoin de protéger de tels dispositifs avec un mot de passe devraient communiquer avec le Service des technologies de l'information de la Société de la SP pour obtenir de l'information à jour sur la marche à suivre.
- 7.12** La Société de la SP s'appliquera à offrir la formation appropriée aux bénévoles et aux permanents qui ont accès à des renseignements personnels ainsi qu'à leur communiquer de l'information au sujet de sa Politique de protection de la vie privée. Les bénévoles et les permanents n'ayant pas reçu de formation doivent le faire savoir à leur supérieur de sorte qu'une formation adéquate leur soit proposée.

### Principe 8 – Transparence

- 8.1** Les particuliers devraient pouvoir accéder sans trop d'efforts aux politiques et pratiques de la Société de la SP.
- 8.2** Cette information comprend les coordonnées de la personne responsable des politiques et des pratiques à la Société de la SP, à qui les plaintes et les demandes de renseignements peuvent être acheminées.

- 8.3** La Société de la SP transmettra des renseignements concernant sa Politique de protection de la vie privée et ses pratiques en utilisant différents moyens, notamment son site Web, les bulletins d'information, les publications envoyées par marketing direct, les brochures des événements spéciaux et le système d'information Opal.

### **Principe 9 – Accès d'une personne aux renseignements personnels qui la concernent**

- 9.1** Si un particulier en fait la demande par écrit, la Société de la SP lui dira si elle détient ou non des renseignements personnels à son sujet. Avant d'accorder l'accès à quelque renseignement que ce soit, la Société de la SP devra s'assurer de l'identité de la personne demandant l'accès aux renseignements personnels la concernant. En outre, la Société de la SP fournira au particulier qui en fait la demande par écrit, un compte rendu de l'utilisation qui est ou qui a été faite de ses renseignements, ainsi que la liste des tierces parties à qui ses renseignements personnels ont été communiqués.
- 9.2** Un particulier devra fournir suffisamment de renseignements pour permettre à la Société de la SP de donner un compte rendu de l'existence, de l'utilisation et de la communication de renseignements personnels. Les renseignements fournis seront utilisés uniquement à cette fin.
- 9.3** La Société de la SP essaiera de communiquer les renseignements les plus exacts possible quand elle sera appelée à signaler les tierces parties auxquelles elle aura transmis des renseignements personnels sur un particulier.
- 9.4** La Société de la SP s'engage à traiter toute demande provenant d'un particulier dans des délais raisonnables, à peu de frais ou sans frais. S'il y a des frais, la Société de la SP informera le particulier des coûts approximatifs liés à sa demande. Les renseignements demandés seront fournis ou transmis dans une forme facile à comprendre. Par exemple, les abréviations et/ou les codes utilisés par la Société de la SP seront expliqués.

- 9.5** La Société s'engage à répondre à la demande le plus rapidement possible et dans les 30 jours suivant la réception de la demande. Le temps de traitement normal, d'une durée de 30 jours, peut être prolongé de 30 jours additionnels, au maximum, si les circonstances l'exigent. Si la Société de la SP a besoin de temps supplémentaire, la personne à l'origine de la demande doit en être informée dans les 30 jours suivant la date de réception de sa demande à la Société de la SP.
- 9.6** Si un particulier démontre que les renseignements personnels qui le concernent sont inexacts ou incomplets, la Société de la SP y apportera les modifications nécessaires. Selon la nature des renseignements à modifier, la Société de la SP corrigera, supprimera ou ajoutera les renseignements dont il est question. Le cas échéant, les renseignements mis à jour seront ensuite transmis aux tierces parties ayant accès à cette information.
- 9.7** Si le particulier estime que sa demande n'a pas été résolue de façon satisfaisante, la Société de la SP inscrira dans ses dossiers les éléments essentiels de la question non résolue. Le cas échéant, l'existence de la question non résolue sera portée à l'attention des tierces parties ayant accès à cette information.
- 9.8** De plus, la Société de la SP informera le particulier qu'il peut, s'il le souhaite, adresser sa plainte au Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Elle lui fournira également de l'information sur la manière de communiquer avec le Commissariat, situé au 112, rue Kent, Place de Ville, tour B, 3<sup>e</sup> étage, Ottawa (Ontario) K1A 1H3. Le particulier pourra aussi consulter le site Web à l'adresse [www.privcom.gc.ca](http://www.privcom.gc.ca).

### Principe 10 – Possibilité de porter plainte

- 10.1** La Société de la SP dispose de marches à suivre concernant la réception et le traitement des plaintes ou des demandes de vérification portant sur ses politiques et pratiques relatives aux renseignements personnels.
- 10.2** La Société de la SP informera les personnes à l'origine de demandes de vérification ou de plaintes, de l'existence de marches à suivre concernant les plaintes.

### Annexe I

#### Principes d'échange de données du système d'information Opal

Approuvé par le Conseil d'administration national,  
le 9 juin 2001

#### Objectif du projet Opal

Doter la Société canadienne de la sclérose en plaques (Société de la SP) d'un système intégré de gestion des relations avec la clientèle pour maximiser la collaboration entre les bénévoles et les permanents et, conséquemment, améliorer notre capacité de trouver le remède de la SP et d'aider les personnes aux prises avec cette maladie à améliorer leur qualité de vie.

#### Principes d'échange de données du système d'information Opal

- La Société de la SP se conformera à toutes les règles prescrites par la loi en matière de confidentialité et respectera le droit des particuliers de retirer leurs renseignements personnels du système Opal, sur demande.
- En plus de limiter l'accès à ces renseignements aux utilisateurs désignés, la Société de la SP prendra des mesures de sécurité supplémentaires pour protéger les renseignements personnels sensibles et limiter l'accès à ces renseignements aux utilisateurs des services (auparavant appelés « services individuels et familiaux »).
- Les membres de la Société de la SP dont les renseignements personnels figurent dans le système Opal ne seront pas sollicités pour faire des dons à la Société de la SP, à moins que leur consentement écrit n'ait été obtenu à cet effet.
- Les particuliers auront le droit de décider de leur degré d'interaction et de participation au sein de la Société de la SP.
- La Société de la SP permettra un accès égal à toutes les données statistiques du système Opal au niveau local et à l'échelle de l'organisation.

### Annexe II

#### **Société canadienne de la sclérose en plaques Formulaires et énoncés portant sur la protection de la vie privée**

Les énoncés figurant sur les documents et les formulaires de la Société de la SP doivent être basés sur les principes suivants :

- Nous devons expliquer aux gens **pourquoi** nous recueillons ces renseignements.
- Nous devons leur dire que nous **protégeons** les renseignements qu'ils nous donnent.
- Nous devons leur expliquer **comment** obtenir de plus amples renseignements sur notre politique de confidentialité et comment porter plainte au besoin.

Vous trouverez ci-dessous une série d'énoncés fréquemment utilisés, élaborés pour figurer sur les documents et les formulaires de la Société de la SP lorsque cela est nécessaire ou approprié. Pour obtenir d'autres énoncés ou de plus amples renseignements à ce sujet, les sections locales peuvent communiquer avec leur division. Vous pouvez également communiquer avec la personne responsable en matière de confidentialité au Bureau national en composant le 1-866-922-6065  
[priv@scleroseenplaques.ca](mailto:priv@scleroseenplaques.ca).

Veillez prendre note que ces énoncés devraient être présentés en caractères suffisamment gros pour être lisibles, selon la taille du document et le public cible.

### ***Société canadienne de la sclérose en plaques*** ***Consentement à la divulgation des renseignements personnels***

#### **À QUI DE DROIT**

Par la présente, je, \_\_\_\_\_  
(Nom en lettres moulées)

consens à ce que la Société canadienne de la sclérose en plaques communique des renseignements personnels à mon sujet, y compris les renseignements personnels sur ma santé que détient la Société canadienne de la sclérose en plaques, à :

\_\_\_\_\_  
(nom de la personne, de l'entreprise ou de l'organisme autorisé)

J'aimerais que les restrictions suivantes soient appliquées à mon dossier avant que mes renseignements ne soient divulgués :

SIGNÉ À \_\_\_\_\_, dans la province de \_\_\_\_\_  
en ce \_\_\_\_\_ jour de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
(Signature ou marque)

\_\_\_\_\_  
(Adresse)

De plus, veuillez nous faire savoir si les représentants de la Société canadienne de la sclérose en plaques peuvent mentionner qu'ils appellent au nom de la Société de la SP lorsqu'ils vous téléphonent ou vous laissent un message sur votre répondeur.

Je, \_\_\_\_\_ (nom en lettres moulées), autorise les représentants de la Société canadienne de la sclérose en plaques à mentionner qu'ils appellent au nom de la Société de la SP lorsqu'ils communiquent avec moi par téléphone.

\_\_\_\_\_  
(Signature ou marque)

La Société canadienne de la sclérose en plaques collecte des renseignements personnels concernant sa clientèle dans le but de lui offrir des services, de lui procurer de l'information sur des programmes et des assemblées, et d'effectuer des analyses statistiques anonymes. En remplissant ce formulaire, vous consentez par la présente à ce que la Société de la SP collecte et utilise vos renseignements personnels à ces fins. Si vous avez des questions au sujet de vos renseignements personnels ou de la politique de protection de la vie privée de la Société de la SP, veuillez communiquer avec notre responsable en matière de confidentialité, (*inscrivez le nom de la personne responsable dans la section locale ou la division*), au (*inscrivez le numéro de téléphone et l'adresse électronique de la personne responsable*).

## La vie privée et vous

---

*(Veuillez prendre note que tous les bénévoles et tous les permanents qui ont accès aux renseignements personnels et aux renseignements personnels sur la santé des clients doivent signer ce formulaire au moment de leur embauche ou pour travailler comme bénévole, et le signer chaque année par la suite).*

### **Société canadienne de la sclérose en plaques Accord de confidentialité à l'intention des bénévoles et des permanents**

Je, soussigné,

\_\_\_\_\_ (Nom du bénévole ou du permanent)

reconnais avoir reçu, lu et compris les documents ci-joints, soit la Politique de protection de la vie privée et de la confidentialité de la Société canadienne de la sclérose en plaques ainsi que le guide de mise en œuvre qui s'y rapporte.

Je m'engage à préserver la confidentialité de l'identité des personnes atteintes de sclérose en plaques, de même que de leurs dossiers au sein des services aux clients, et à ne pas divulguer de tels renseignements, oralement ou par écrit, sans le consentement explicite de la personne concernée, et à communiquer ces renseignements uniquement aux bénévoles et aux permanents désignés de la Société canadienne de la sclérose en plaques, qui doivent les utiliser selon le principe du « besoin de connaître » dans l'exercice de leurs fonctions, et aux personnes, organismes ou entreprises autorisés par la Société canadienne de la sclérose en plaques à accéder à ces renseignements pour mettre en œuvre des programmes ou des services.

Les renseignements personnels sensibles ne peuvent être divulgués sans ce consentement.

Je m'engage également à faire de mon mieux pour respecter les exigences de la Société canadienne de la sclérose en plaques en ce qui concerne l'identification, la gestion, la transmission, la reproduction, la manipulation, la conservation et la destruction des renseignements personnels et des renseignements personnels sur la santé.

\_\_\_\_\_  
(Signature)

\_\_\_\_\_  
(Date)

\_\_\_\_\_  
(Adresse)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **Société canadienne de la sclérose en plaques** **Consentement aux fins de divulgation : image/texte/identité**

- J'autorise par la présente la Société canadienne de la sclérose en plaques à utiliser mon image, ma photographie ou mon portrait.
- J'autorise par la présente la Société canadienne de la sclérose en plaques à utiliser mes déclarations orales ou écrites, obtenues directement de moi ou par l'intermédiaire d'une autre source.  
Nommez la source de la citation :  
\_\_\_\_\_
- J'autorise par la présente la Société canadienne de la sclérose en plaques à utiliser mon nom dans un document dans lequel je serai présenté comme une personne atteinte de sclérose en plaques.

Je comprends que les représentations visuelles, déclarations, identifications ou autres documents connexes mentionnés ci-dessus me concernant peuvent paraître dans diverses publications, sous différentes formes, en relation avec la Société canadienne de la sclérose en plaques, ses divisions ou ses sections locales et qu'ils seront communiqués au public, notamment à d'autres médias de l'extérieur, en vue de faire connaître la Société de la SP et ses activités de collecte de fonds et de sensibilisation du public.

Je comprends que les documents mentionnés ci-dessus peuvent figurer sur le site Web de la Société canadienne de la sclérose en plaques et qu'ils feront partie du domaine public.

Si l'autorisation est donnée relativement à une personne mineure (âgée de 18 ans et moins), l'un des parents ou le tuteur doit signer et dater le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
(Veuillez taper ou écrire votre nom  
en lettres moulées.)

\_\_\_\_\_  
Parent ou tuteur

\_\_\_\_\_  
(Veuillez signer ici.)

\_\_\_\_\_  
Signature du parent ou du tuteur

Signé à, \_\_\_\_\_, dans la province de \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
          Jour       Mois       Année

Veuillez retourner le présent formulaire dûment signé par télécopie à :

Personne-ressource de la Société de la SP : \_\_\_\_\_  
N° de téléc. : \_\_\_\_\_

### ***Énoncés généraux pour tous les documents***

1. **Demande d'autorisation de communiquer par courrier électronique – à utiliser sur tous les formulaires requérant ces renseignements**
  - Je consens à ce que la Société canadienne de la sclérose en plaques communique avec moi par courrier électronique.

### ***Énoncés pour les formulaires destinés aux membres***

1. **Énoncé informant les membres des fins auxquelles les renseignements seront utilisés et de la possibilité de devenir membre sans frais**

La Société canadienne de la sclérose en plaques utilisera vos renseignements personnels pour constituer des listes permettant à la Société d'envoyer à ses membres des bulletins d'information ainsi que des renseignements sur ses programmes et ses assemblées, et d'accumuler des données sur une base anonyme à des fins statistiques.

***(Vous pouvez utiliser cette déclaration si votre division/section locale/unité offre la possibilité de devenir membre sans frais.)***

La Société de la SP offre aux personnes atteintes de SP la possibilité de devenir membres de la Société, sans frais. Si vous êtes atteint de SP et souhaitez devenir membre de la Société de la SP, veuillez cocher ici . Vos renseignements personnels demeureront confidentiels.

2. **Énoncé informant les membres que les renseignements recueillis à leur sujet peuvent être communiqués à d'autres membres de la Société canadienne de la sclérose en plaques.**

Occasionnellement, la Société canadienne de la sclérose en plaques communiquera certains renseignements personnels à d'autres membres dans le but de solliciter des votes par procuration aux fins de nos assemblées générales annuelles ou des signatures pour les mises en candidature aux postes d'administrateurs du conseil d'administration. L'information pouvant être transmise aux autres membres se limite à vos nom, adresse domiciliaire et numéro de téléphone personnel.

### ***Énoncé pour les bordereaux de télécopie***

(Peut aussi être utilisé dans des courriels, des lettres et des avis confidentiels.)

Ce message s'adresse uniquement au destinataire. Il peut contenir de l'information privilégiée ou confidentielle. Toute divulgation non autorisée de cette information est strictement défendue. Si ce message vous est parvenu par erreur, nous vous prions de communiquer avec nous sans délai afin que nous puissions apporter les corrections nécessaires à nos dossiers internes. Nous vous prions également de supprimer ou de détruire le message original. Pour obtenir plus de renseignements au sujet de la Politique de protection de la vie privée de la Société canadienne de la sclérose en plaques, visitez le [www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca) ou communiquez avec nous au [priv@scleroseenplaques.ca](mailto:priv@scleroseenplaques.ca).

### ***Énoncés pour les formulaires destinés aux clients***

#### **1. Énoncé expliquant aux clients comment les renseignements sont utilisés**

La Société canadienne de la sclérose en plaques collecte des renseignements personnels sur sa clientèle dans le but de lui offrir des services, de lui procurer de l'information sur des programmes et des assemblées, et d'effectuer des analyses statistiques anonymes. En remplissant le présent formulaire, vous consentez par la présente à ce que la Société de la SP collecte et utilise vos renseignements personnels à ces fins. Si vous avez des questions au sujet de vos renseignements personnels ou de la politique de protection de la vie privée de la Société de la SP, veuillez communiquer avec notre responsable en matière de confidentialité, (*inscrivez le nom de la personne responsable dans la section locale ou la division*), au (*inscrivez le numéro de téléphone et l'adresse électronique de la personne responsable*).

### ***Énoncé pour les formulaires destinés aux bénévoles***

#### **1. Énoncé informant les bénévoles de l'existence de la politique de confidentialité de la Société de la SP**

La Société canadienne de la sclérose en plaques recueille les renseignements personnels de bénévoles comme vous dans le but de vous communiquer de l'information concernant la Société de la SP et ses programmes. En remplissant le présent formulaire, vous consentez par la présente à ce que la Société de la SP collecte et utilise vos renseignements personnels à ces fins. Si vous avez des questions au sujet de vos renseignements personnels ou de la politique de protection de la vie privée de la Société de la SP, veuillez communiquer avec notre responsable en matière de confidentialité, (*inscrivez le nom de la personne responsable dans la section locale ou la division*), au (*inscrivez le numéro de téléphone et l'adresse électronique de la personne responsable*).

### ***Énoncés pour les formulaires utilisés pour les collectes de fonds***

#### **1. Énoncé de confidentialité à utiliser sur tous les formulaires d'inscription aux événements**

La Société canadienne de la sclérose en plaques collecte des renseignements personnels vous concernant dans le but de vous communiquer de l'information sur la Société de la SP, ses programmes et ses activités de collecte de fonds. En remplissant ce formulaire, vous consentez par la présente à ce que la Société de la SP collecte et utilise vos renseignements personnels à ces fins. Si vous avez des questions au sujet de vos renseignements personnels ou de la Politique de protection de la vie privée de la Société de la SP, veuillez communiquer avec notre responsable en matière de confidentialité, (inscrivez le nom de la personne responsable dans la section locale ou division), au (inscrivez le numéro de téléphone et l'adresse électronique de la personne responsable).

#### **2. Énoncé de confidentialité pour les communications utilisées pour le marketing direct à l'échelle nationale**

La Société canadienne de la sclérose en plaques collecte les renseignements personnels dans le but de vous communiquer de l'information concernant la Société de la SP, ses programmes et ses activités de collecte de fonds. Si vous avez des questions au sujet de vos renseignements personnels ou de la politique de protection de la vie privée, veuillez communiquer avec notre responsable en matière de confidentialité au 1-866-922-6065 ou au [priv@scleroseenplaques.ca](mailto:priv@scleroseenplaques.ca).

#### **3. Énoncé informant les donateurs sollicités par publipostage de leur droit de « refuser » la divulgation de leurs renseignements.**

De temps à autre, la Société canadienne de la SP communique les noms et adresses de ses donateurs à d'autres organismes de bienfaisance. Si vous ne souhaitez pas que vos renseignements personnels soient communiqués à d'autres organismes de bienfaisance, veuillez cocher ici .