

Politique de confidentialité MonVentre

1. Renseignements personnels : Notre engagement

Crohn et Colite Canada reconnaît l'importance de protéger les renseignements personnels (y compris les renseignements personnels sur la santé) qu'elle reçoit et gère ainsi que la vie privée des personnes auxquelles ils se rapportent. Crohn et Colite Canada apprécie la confiance que lui accordent les personnes qui lui fournissent ou lui permettent de recueillir et d'utiliser leurs renseignements personnels, et reconnaît que le maintien de cette confiance exige que nous soyons transparents et responsables de la façon dont nous traitons les renseignements personnels.

La présente politique de confidentialité décrit les renseignements personnels que Crohn et Colite Canada recueille par voie électronique au moyen de son application, MonVentre (également appelée « l'application » dans la présente politique) et la manière dont elle gère ces renseignements. Cette politique ne s'applique pas à toute autre collecte, utilisation ou divulgation de renseignements personnels par Crohn et Colite Canada ou par un tiers, y compris par des particuliers et des fournisseurs de soins de santé, tel que décrit ci-dessous.

Les personnes enregistrées pour utiliser MonVentre (les « participants ») peuvent permettre à leur fournisseur de soins de santé (« fournisseur ») d'accéder à leur compte MonVentre, qui permet au fournisseur de consulter les renseignements personnels desdits participant. Cet accès permet aux fournisseurs d'utiliser MonVentre pour collecter des renseignements personnels sur la santé (« RPS ») de leurs participants/patients et de les leur divulguer. En acceptant que leur fournisseur ait accès à leur compte MonVentre, les participants consentent à ce que Crohn et Colite Canada utilise leurs renseignements personnels pour envoyer une alerte par courriel à leur fournisseur lorsqu'ils ajoutent des renseignements à leur compte MonVentre. Crohn et Colite Canada met MonVentre à la disposition des participants et de leurs fournisseurs à cette fin, en tant que service, selon des conditions générales auxquelles tous les utilisateurs de l'application - participants et fournisseurs - doivent se conformer. Les participants qui envisagent d'autoriser leur fournisseur à accéder à leur compte MonVentre doivent tenir compte des éléments suivants. **CROHN ET COLITE CANADA N'EST PAS RESPONSABLE DE LA COLLECTE, DE L'UTILISATION OU DE LA DIVULGATION DE RPS PAR ET ENTRE LES PARTICIPANTS ET LEUR FOURNISSEUR AU MOYEN DE L'APPLICATION. LES FOURNISSEURS SONT RESPONSABLES DE LA GESTION DES RPS QU'ILS COLLECTENT ET DIVULGUENT PAR L'INTERMÉDIAIRE DE MONVENTRE. LA LOI RÉGISSANT CETTE COLLECTE ET CETTE DIVULGATION, AINSI QUE L'UTILISATION DE RPS PAR UN FOURNISSEUR, EST LA LOI APPLICABLE À CE DERNIER.** Les participants ne sont pas tenus d'autoriser l'accès à leur compte MonVentre à leur fournisseur et lorsqu'ils le font, c'est **À LEUR PROPRE RISQUE**. Les participants doivent adresser toute plainte ou préoccupation concernant la collecte, l'utilisation ou la divulgation de RPS par un fournisseur par le truchement de l'application à l'organisme de réglementation concerné, comme l'ordre professionnel du fournisseur et/ou le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. **CROHN ET COLITE CANADA N'INTERVIENDRA PAS DANS UN LITIGE ENTRE UN PARTICIPANT ET SON FOURNISSEUR, NI NE LE JUGERA.** Crohn et Colite Canada mettra fin à l'accès d'un fournisseur sur demande écrite d'un participant, mais cette résiliation ne touche pas les RPS recueillis et divulgués jusqu'à la date de la résiliation.

Crohn et Colite Canada peut modifier cette politique de temps à autre. Elle indiquera la date de toutes modifications ci-dessus. Veuillez confirmer si la politique a été modifiée avant d'entrer des renseignements personnels dans MonVentre, car en le faisant, vous serez considéré comme consentant à la collecte, à l'utilisation et à la conservation des renseignements conformément à la politique modifiée.

Dans le cadre de cette politique, les « renseignements personnels » sont des renseignements concernant une personne identifiable. Cela comprend, par exemple, le nom, l'âge, le sexe, les indicateurs de santé et le statut, l'adresse électronique personnelle et l'année de naissance.

2. MonVentre

MonVentre est une application mobile grâce à laquelle les gens atteints de maladies inflammatoires de l'intestin (MII) qui choisissent de devenir participants fournissent des renseignements historiques et actuels relatifs à leurs diagnostics, symptômes, décisions de traitement et activités quotidiennes à Crohn et Colite Canada ou encore à cette dernière et à leur fournisseur. Pour ce faire, les participants saisissent les renseignements en question dans l'application. Les personnes doivent s'inscrire pour utiliser MonVentre et accepter ses conditions d'utilisation. Crohn et Colite Canada utilise les renseignements personnels fournis par les participants aux fins décrites à l'article 4 ci-dessous, qui comprennent la recherche sur les MII. Les fournisseurs peuvent uniquement utiliser les renseignements collectés au moyen de MonVentre dans le but de fournir des soins de santé aux participants, mais comme ci-dessus, une fois recueillis, les renseignements personnels sont sous la garde du fournisseur et leur utilisation relève du fournisseur.

3. Quels renseignements Crohn et Colite Canada recueille-t-elle auprès des participants?

- a. Crohn et Colite Canada recueillera les renseignements suivants auprès des participants, une seule fois lors de l'inscription à un compte MonVentre : leur adresse électronique, leur année de naissance, leur sexe, leur poids et leur taille, leur plus haut niveau de scolarité atteint et leur province ou territoire de résidence. Elle collectera également les scores en matière de qualité de vie de base et d'état de santé de base la première fois que le participant remplira le questionnaire. De plus, un questionnaire sera envoyé toutes les deux semaines pour recueillir les renseignements énumérés au paragraphe C du présent article. Les fournisseurs ayant accès au compte d'un participant peuvent mettre à jour ses scores.
- b. Crohn et Colite Canada recueillera les renseignements de santé et cliniques suivants auprès des participants tous les six mois :
 - Leur diagnostic de MII le plus récent et l'année de leur diagnostic de MII initial
 - Leurs expériences actuelles et passées relativement aux poussées actives des symptômes
 - Leur usage de cigarettes, d'autres produits du tabac et de produits du cannabis
 - Les renseignements concernant les différents types de fournisseurs de soins de santé qui participent actuellement au traitement de leur MII. Il est déconseillé aux participants de divulguer les noms de leurs fournisseurs de soins de santé à Crohn et Colite Canada, sauf si cela a pour but de permettre à un fournisseur d'accéder au compte MonVentre du participant
 - Les renseignements concernant l'historique de l'apparition de leurs symptômes, leur diagnostic de MII, les tendances et la gravité des symptômes ainsi que le temps passé à l'hôpital
 - Les renseignements concernant leur participation aux décisions relatives aux traitements
 - Les renseignements concernant leurs médicaments sous ordonnance actuels et passés
- c. Crohn et Colite Canada recueillera les renseignements suivants à propos des résultats des participants aux deux semaines :
 - La nature de leur traitement actuel
 - Leurs expériences par rapport à la maîtrise des MII, et l'efficacité de leur traitement actuel
 - Leur expérience par rapport aux symptômes et effets secondaires physiologiques et psychosociaux
 - Leurs besoins actuels et leurs plans concernant des changements futurs dans leur traitement
 - Leurs scores de santé basés sur l'indice Harvey-Bradshaw, le questionnaire abrégé sur les maladies inflammatoires de l'intestin (Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, ou SIBDQ) et le score Mayo partiel sur l'évolution de la maladie
 - Leur utilisation des services d'urgence des hôpitaux et leurs hospitalisations
 - Leurs scores relatifs à la qualité de vie selon leurs réponses au SIBDQ
- d. Les renseignements suivants seront recueillis auprès des participants aussi souvent qu'ils le désirent :

- Renseignements concernant leurs horaires quotidiens et leurs activités comme le sommeil, les repas, l'exercice physique et l'utilisation des toilettes

4. De quelle manière Crohn et Colite Canada protège-t-elle les renseignements personnels qu'elle recueille au moyen de MonVentre?

Crohn et Colite Canada met en œuvre des mesures visant à protéger les renseignements que les participants lui fournissent. Nous recourons à des mesures et des outils de sécurité pour assurer une protection contre le vol, la perte, la collecte non autorisée, l'utilisation, la divulgation et l'altération des renseignements conservés dans MonVentre. Les contrôles techniques de l'accès que nous employons sont conçus pour que seules les personnes autorisées soient en mesure d'accéder aux systèmes où sont stockés ces renseignements, et nos employés reçoivent une formation spéciale pour garantir la confidentialité desdits renseignements et protéger la vie privée des personnes auxquelles ces derniers se rapportent. Crohn et Colite Canada protège également la vie privée des participants en limitant la quantité de renseignements qu'elle recueille et en éliminant lesdits renseignements de sa base de données lorsqu'un participant se retire de MonVentre, tel qu'expliqué à l'article 7 ci-dessous. En outre, les renseignements des participants sont stockés au Canada et protégés par la politique de confidentialité et les modalités d'utilisation de Microsoft Azure, ainsi par les politiques de confidentialité et modalités d'utilisation d'Apple et d'Android.

Malgré les mesures de protection mises en place par Crohn et Colite Canada, aucune méthode de transmission ou de stockage des renseignements sous forme électronique n'est totalement sûre. Ainsi, Crohn et Colite Canada ne peut garantir la sécurité des renseignements que les participants lui transmettent au moyen de l'application MonVentre ou par rapport à celle-ci. Dans le cas malheureux d'une violation de données, nous informerons les participants concernés. Crohn et Colite Canada peut fournir une telle notification par courrier électronique.

5. Comment les participants consultent-ils ou modifient-ils leurs renseignements personnels stockés dans MonVentre?

Les participants peuvent modifier les renseignements de leur profil dans MonVentre à tout moment. Sur demande écrite et vérifiable, Crohn et Colite Canada indiquera aux personnes concernées si elle dispose de leurs renseignements personnels dans ses dossiers.

6. Comment les participants peuvent-ils se retirer de MonVentre?

Les participants peuvent retirer leurs renseignements personnels de MonVentre s'ils ne souhaitent plus utiliser l'application. Pour ce faire, ils n'ont qu'à supprimer leur compte. Cette fonctionnalité est disponible dans le menu Paramètres du compte. Lorsqu'un participant supprime son compte, Crohn et Colite Canada supprime de ses bases de données d'utilisateurs actifs les renseignements personnels du participant concerné, mais les renseignements peuvent demeurer dans un stockage de sauvegarde jusqu'à 30 jours avant d'être complètement supprimés ou détruits. Tout renseignement recueilli avant le retrait de MonVentre peut encore être utilisé par Crohn et Colite Canada sous forme dépersonnalisée ou agrégée aux fins décrites dans la présente politique. Comme le renseignement n'est plus lié à un participant en particulier, Crohn et Colite Canada ne peut pas l'extraire de ses fonds de renseignements désidentifiés ou agrégés.

7. Qui les participants peuvent-ils contacter s'ils ont des questions ou des préoccupations concernant MonVentre?

Crohn et Colite Canada compte, parmi son personnel, un responsable de la protection de la vie privée chargé de superviser la collecte, l'utilisation, la divulgation et la protection des renseignements personnels recueillis auprès des participants. Ces derniers doivent écrire à l'adresse électronique mygut@crohnsandcolitis.ca pour toute question ou préoccupation concernant la présente politique, la gestion des renseignements personnels par Crohn et Colite Canada ou la gestion de leurs renseignements personnels en particulier par Crohn et Colite Canada, ce qui comprend toute demande d'accès ou de correction de leurs renseignements personnels.

POUR VOUS INSCRIRE ET DEVENIR UN PARTICIPANT À MONVENTRE, VOUS DEVEZ RECONNAÎTRE QUE VOUS AVEZ LU, COMPRIS ET ACCEPTÉ LA PRÉSENTE POLITIQUE.