



Politique de confidentialité

L'association du syndrome de Turner respecte le droit à la vie privée de chaque individu et s'engage à protéger la confidentialité des renseignements confidentiels recueillis auprès de tout-e Participant-e ou Employé-e. En règle générale, les renseignements confidentiels sont disponibles seulement aux personnes qui doivent y avoir accès dans l'exercice de leurs fonctions au sein de l'Association du syndrome de Turner.

Table des matières

DÉFINITIONS.....	3
« Employé·e »	3
« Événement »	3
« Formulaire de signalement »	3
« Incident de confidentialité »	3
« Participant·e »	3
« Publication »	3
« Registre des incidents de confidentialité »	3
« Risque sérieux de préjudices »	3
« Renseignement confidentiel »	3
« Service ou activité»	4
PHOTOGRAPHIES ET ENREGISTREMENTS	4
OBLIGATION DE CONFIDENTIALITÉ	4
COLLECTE ET USAGE DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS	4
GESTION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS.....	5
CONSERVATION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS	6
DESTRUCTION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS	7
DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS À UN TIERS	7
COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS À LA PERSONNE CONCERNÉE	7
MANQUEMENT À L’OBLIGATION DE CONFIDENTIALITÉ.....	8
RECOURS	8
Annexe A: DÉCLARATION RELATIVE À LA CONFIDENTIALITÉ.....	10
Annexe B.....	11
INCIDENT DE CONFIDENTIALITÉ PLAN DE RÉPONSE	11
Annexe C	12
INCIDENT DE CONFIDENTIALITÉ CONTENU DE LA COMMUNICATION AUX PERSONNES CONCERNÉES	12
Annexe D	13
INCIDENT DE CONFIDENTIALITÉ : QUESTIONNAIRE D’ÉVALUATION DU	13
« RISQUE SÉRIEUX DE PRÉJUDICE GRAVE »	13

DÉFINITIONS

« Employé-e »

Toute personne qui travaille pour l'Association du syndrome de Turner moyennant rémunération, incluant la coordination ou la direction, ainsi que toutes personnes non rémunérées (bénévole, stagiaire).

« Événement »

Tout événement que l'Association du syndrome de Turner gère ou organise.

« Formulaire de signalement »

Le formulaire mis à la disposition de tout-e Employé-e ou Participant-e afin d'informer la personne responsable des renseignements personnels.

« Incident de confidentialité »

Tout accès non autorisé par la loi à un renseignement personnel, à son utilisation ou à sa communication, de même que sa perte ou toute autre forme d'atteinte à sa protection.

« Participant-e »

Tout individu qui fournit des renseignements confidentiels à l'Association du syndrome de Turner en lien avec la réalisation d'un Événement, la création d'une Publication, la participation à une activité ou avec l'obtention d'un Service.

« Publication »

Toute publication produite par l'Association du syndrome de Turner ou à laquelle l'Association du syndrome de Turner contribue, sous quelque forme que ce soit (verbal, écrit, audio, vidéo, informatisé ou autre).

« Registre des incidents de confidentialité »

L'ensemble des renseignements consignés sur des incidents déclarés et concernant les circonstances de l'incident, le nombre de personnes visées, l'évaluation de la gravité du risque de préjudice et les mesures prises en réaction à l'incident. Les dates pertinentes y figurent aussi : survenance de l'incident, détection par l'organisation, transmission des avis (s'il y a lieu), etc.

« Risque sérieux de préjudices »

Le risque évalué à la suite d'un incident de confidentialité qui pourrait porter préjudice aux personnes concernées. Ce risque est analysé par la personne responsable des renseignements personnels. Pour tout incident de confidentialité, la personne responsable évalue la gravité du risque de préjudice pour les personnes concernées en estimant « la sensibilité des renseignements concernés », « les conséquences appréhendées de leur utilisation » et « la probabilité qu'ils soient utilisés à des fins préjudiciables ».

« Renseignement confidentiel »

Tout renseignement fourni ou communiqué à l'Association du syndrome de Turner sous quelque support que ce soit (verbal, écrit, audio, vidéo, informatisé ou autre) qui concerne un-e

Participant·e ou un·e Employé·e et qui peut être utilisé pour l'identifier, y compris : son nom, son numéro de téléphone, son adresse, son courriel, le fait qu'il ou elle ait été ou soit un·e Participant·e ou un·e Participant·e potentiel·le, son genre, son orientation sexuelle et toute information concernant sa santé. Pour plus de certitude :

- les renseignements qui ne permettent pas d'identifier un individu dans le cadre d'un témoignage ne sont pas des renseignements confidentiels ;
- les données statistiques ne sont pas des renseignements confidentiels puisqu'elles ne permettent pas d'identifier un individu ;
- les photographies ou enregistrements qui ne permettent pas d'identifier un individu ne constituent pas un renseignement confidentiel relatif à cet individu.

« Service ou activité »

Tout service que l'Association du syndrome de Turner rend à un individu à la demande de celui-ci, ou toute activité à laquelle il participe.

PHOTOGRAPHIES ET ENREGISTREMENTS

2.1

Tout individu a le choix d'être photographié ou non, ou d'être enregistré (audio/vidéo) ou non.

2.2

Les photographies ou enregistrements qui permettent d'identifier un individu comme Employé·e de l'Association du syndrome de Turner ne constituent pas un renseignement confidentiel relatif à cet individu.

OBLIGATION DE CONFIDENTIALITÉ

3.1

Les Employé·es sont tenu·es de signer la présente entente de confidentialité (Annexe A) avant d'exercer leurs fonctions ou d'exécuter leurs mandats auprès de l'Association du syndrome de Turner].

3.2

L'obligation de confidentialité s'applique à la durée de la relation d'un·e Employé·e avec l'Association du syndrome de Turner et survit à la fin de cette relation.

COLLECTE ET USAGE DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS

4.1

L'Association du syndrome de Turner peut, au besoin, constituer un ou des dossiers contenant des renseignements confidentiels concernant les Employé·es. La constitution de tels dossiers a pour objet de :

- maintenir les coordonnées à jour ;
- documenter des situations de travail ou de bénévolat ;
- permettre, dans le cas des Employé·es rémunéré·es, la réalisation des tâches

administratives requises ou permises par la loi (impôt sur le revenu, assurances collectives, etc.).

4.2

L'Association du syndrome de Turner peut, au besoin, constituer un ou des dossiers contenant des renseignements confidentiels concernant les Participant-es. La constitution de tels dossiers a pour objet de permettre à l'Association du syndrome de Turner de réaliser un Événement, une Publication, de réaliser une activité ou de fournir un Service.

4.3

L'Association du syndrome de Turner peut seulement recueillir les renseignements confidentiels qui sont nécessaires aux fins du dossier et peut utiliser les renseignements confidentiels seulement à ces fins.

4.4

Les renseignements confidentiels peuvent seulement être recueillis auprès de la personne concernée, à moins que celle-ci consente à ce que la cueillette soit réalisée auprès d'autrui ou que la loi l'autorise.

GESTION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS

5.1

La ou la coordination comme personne exerçant la plus haute autorité dans l'organisation, est la personne responsable d'assurer la protection des renseignements personnels. La direction ou la coordination peut déléguer cette responsabilité en la constatant par écrit. Sur le principal site web de l'Association du syndrome de Turner doit être indiqué, sous le titre de la direction ou la coordination ou de la personne responsable, « personne responsable de la protection des renseignements personnels » ainsi que le moyen de la joindre.

La direction ou la coordination ou la personne responsable s'assure de la tenue d'un Registre des incidents de confidentialité.

5.2

Sous réserve de l'article 5.3, la direction ou la coordination est autorisée à accéder à tout renseignement confidentiel que détient l'Association du syndrome de Turner. Les autres Employé-es sont autorisé-es à accéder aux renseignements confidentiels dans la mesure où cet accès est nécessaire à la réalisation d'une tâche dans l'exercice de leurs fonctions.

5.3

Pour l'application des lois, un [incident de confidentialité](#) correspond à tout accès, utilisation ou communication non autorisé-es par la loi d'un renseignement personnel, de même qu'à la perte d'un renseignement personnel ou à toute autre atteinte à sa protection.

5.4

Lorsqu'un-e Employé-e ou un-e Participant-e constate un incident de confidentialité, il ou elle doit informer avec diligence la direction générale ou la personne responsable de la protection des renseignements confidentiels afin qu'il soit inscrit au Registre. L'employé-e ou le ou la Participant-e doit, pour ce faire, compléter un formulaire de signalement et l'acheminer ensuite à la direction ou la coordination ou à la personne responsable.

Le registre doit conserver les informations sur un incident de confidentialité pour une période de

cinq ans.

Doit être colligé dans le formulaire de signalement :

- Une description des renseignements personnels touchés par l'incident ou, si cette information est inconnue, les raisons pour lesquelles il est impossible de fournir une telle description ;
- Une brève description des circonstances de l'incident ;
- La date ou la période à laquelle a eu lieu l'incident (ou une approximation si cette information n'est pas connue) ;
- La date ou la période à laquelle l'organisation s'est aperçue de l'incident ;
- Le nombre de personnes concernées par l'incident (ou une approximation si cette information n'est pas connue).

5.5

La direction ou la coordination ou la personne responsable juge si l'incident présente un « risque sérieux de préjudice ». Les renseignements ainsi que les mesures à prendre afin de diminuer le risque qu'un préjudice sérieux soit causé aux personnes concernées sont versés au Registre.

Si l'incident présente un risque sérieux de préjudice, la direction générale ou la personne responsable avise la Commission d'accès à l'information et les personnes concernées de tout incident présentant un risque sérieux de préjudice à l'aide du formulaire approprié.

5.6 (Paragraphe à adapter si vous faites de l'accompagnement individualisé)

Seule la personne responsable de l'accompagnement individualisé est autorisée à accéder aux renseignements confidentiels que l'Association du syndrome de Turner détient dans le cadre de cette activité ou de ce service. La direction générale et la coordination de l'accompagnement individualisé peut toutefois y accéder dans la mesure où cela est nécessaire et convenu dans les documents balisant l'activité ou le service individualisé.

CONSERVATION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS

6.1

Les Employé·es ayant accès aux dossiers en vertu de l'article 5 s'obligent à :

- S'assurer que les renseignements confidentiels soient gardés à l'abri de tout dommage physique ou accès non autorisé ;
- S'assurer que tous les documents électroniques comportant des renseignements confidentiels, incluant ceux copiés sur un appareil de stockage portatif, soient cryptés et protégés par des mots de passe. Ces mots de passe doivent être modifiés deux fois par année, ainsi qu'à chaque fois que les personnes ayant accès aux dossiers concernés sont remplacées ;
- Garder les renseignements confidentiels en format papier dans des classeurs pouvant être verrouillés et s'assurer que les classeurs soient verrouillés à la fin de chaque journée de travail. Les clés des classeurs doivent être gardées dans des endroits sûrs.

6.2

Lorsqu'un·e Employé·e peut également, à certains égards, être qualifié·e de Participant·e, les renseignements confidentiels concernant chaque titre seront conservés séparément.

6.3

Les dossiers constitués en vertu de cette politique sont la propriété de l'Association du syndrome de

Turner.

DESTRUCTION DES RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS

7.1

Sous réserve de l'article 7.2, les renseignements confidentiels ne sont conservés que tant et aussi longtemps que l'objet pour lequel ils ont été recueillis n'a pas été accompli, à moins que l'individu concerné ait consenti à ce qu'il en soit autrement. Ces renseignements confidentiels sont ensuite détruits de façon à ce que les données y figurant ne puissent plus être reconstituées.

7.2

Les dossiers concernant les Employé·es sont conservés par l'Association du syndrome de Turner.

7.3

Pour plus de certitude, les renseignements confidentiels concernant un individu ayant offert un témoignage, tels que son nom et ses coordonnées, sont détruits une fois le témoignage publié ou diffusé, à moins que l'individu ait préalablement consenti à ce que les renseignements confidentiels le concernant soient conservés pour permettre à l'Association du syndrome de Turner de le recontacter dans le futur. Pour plus de certitude, chaque utilisation du témoignage d'une personne doit être approuvée par celle-ci.

DIVULGATION DE RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS À UN TIERS

8.1

Autre que dans les situations où la loi le requiert et sous réserve des autres dispositions du présent article 8, les renseignements confidentiels ne peuvent être divulgués à un tiers qu'après l'obtention du consentement écrit, manifeste, libre et éclairé de la personne concernée. Un tel consentement ne peut être donné que pour une fin spécifique et pour la durée nécessaire à la réalisation de cette dernière.

8.2

Les renseignements confidentiels peuvent être divulgués sans le consentement de la personne concernée si la vie, la santé ou la sécurité de celle-ci est gravement menacée. La divulgation doit alors être effectuée de la façon la moins préjudiciable pour la personne concernée.

8.3

Tel que permis par la loi, l'Association du syndrome de Turner peut divulguer des renseignements confidentiels nécessaires à sa défense ou celle de ses Employé·es contre toute réclamation ou poursuite intentée contre l'Association du syndrome de Turner ou ses Employé·es, par ou de la part d'un·e Participant·e, d'un·e Employé·e, ou de l'une de ses personnes héritières, exécutrices testamentaires, ayants droit ou cessionnaires, y compris toute réclamation émanant de l'assureur d'un·e Participant·e ou d'un·e Employé·e.

COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS CONFIDENTIELS À LA PERSONNE CONCERNÉE

9.1

Sous réserve de l'article 9.2, les Participant·es et Employé·es ont le droit de connaître les

renseignements confidentiels que l'Association du syndrome de Turner a reçus, recueillis et conserve à leur sujet, d'avoir accès à de tels renseignements et de demander que des rectifications soient apportées à ceux-ci.

9.2

L'Association du syndrome de Turner doit restreindre l'accès aux renseignements confidentiels lorsque la loi le requiert ou lorsque la divulgation révélerait vraisemblablement des renseignements confidentiels au sujet d'un tiers.

9.3

Une demande d'un·e Participant·e ou d'un·e Employé·e en lien avec l'article 9.1 doit être traitée dans un délai maximal de 30 jours.

MANQUEMENT À L'OBLIGATION DE CONFIDENTIALITÉ

10.1

Un·e Employé·e manque à son obligation de confidentialité lorsque cette personne :

- communique des renseignements confidentiels à des individus n'étant pas autorisés à y avoir accès ;
- discute de renseignements confidentiels à l'intérieur ou à l'extérieur de l'Association du syndrome de Turner alors que des individus n'étant pas autorisés à y avoir accès sont susceptibles de les entendre ;
- laisse des renseignements confidentiels sur papier ou support informatique à la vue dans un endroit où des individus n'étant pas autorisés à y avoir accès sont susceptibles de les voir ;
- fait défaut de suivre les dispositions de cette politique.

10.2

Advenant un manquement à l'obligation de confidentialité, des mesures disciplinaires appropriées, pouvant aller jusqu'à la résiliation du contrat de travail ou de toute autre relation avec l'Association du syndrome de Turner, seront prises à l'égard de la partie contrevenante et des mesures correctives seront adoptées au besoin afin de prévenir qu'un tel scénario ne se reproduise.

RECOURS

11.1

S'il s'avère que les renseignements confidentiels d'une personne ont été utilisés de façon contraire à une disposition de cette politique, cette personne peut déposer une plainte auprès de la direction générale de l'Association du syndrome de Turner, ou auprès du comité exécutif ou du conseil d'administration de l'Association du syndrome de Turner si la plainte concerne le ou la directeur·trice général·e.

11.2

Comme prévu par la loi, la personne s'étant vu refuser l'accès ou la rectification des renseignements confidentiels la concernant peut déposer sa plainte auprès de la Commission d'accès à l'information pour l'examen du désaccord dans les 30 jours du refus de l'Association du syndrome de Turner d'accéder à sa demande ou de l'expiration du délai pour y répondre.



Adoptée par le Conseil d'administration de l'Association du syndrome de Turner le 22 octobre 2023.

Annexe A: DÉCLARATION RELATIVE À LA CONFIDENTIALITÉ

Je, soussigné-e, déclare avoir lu la Politique de confidentialité de l'Association du syndrome de Turner et m'engage à en respecter les termes. Je reconnais et accepte que mon obligation de confidentialité survit à la fin de mon emploi, stage ou bénévolat auprès de l'Association du syndrome de Turner.

Signé à Saint-Bruno

Le : 19 décembre 2023

Nom en lettres moulées :

Natacha Lord

Signature :



Annexe B

INCIDENT DE CONFIDENTIALITÉ : PLAN DE RÉPONSE

Démarches à effectuer

Lorsqu'un·e Employé·e ou Participant·e constate un incident de confidentialité, il ou elle communique avec la direction ou la coordination ou la personne responsable par le biais d'un formulaire de signalement prévu à cette fin.

La direction, la coordination ou la personne responsable identifie les mesures raisonnables pour réduire le risque de préjudice et pour prévenir de nouveaux incidents.

La direction ou la coordination ou la personne responsable évalue si l'incident présente un risque de préjudice sérieux, selon la définition présentée à l'annexe D.

Dans le cas où l'incident présente un risque de préjudice sérieux, la direction ou la coordination, ou la personne responsable, prévient sans délai la Commission d'accès à l'information (CAI) via le formulaire prévu à cette fin et toute personne dont les renseignements personnels sont affectés.

La direction ou la coordination ou la personne responsable tient un registre de tous les incidents.

La direction ou la coordination ou la personne responsable répond à la demande de la CAI d'avoir une copie du registre, le cas échéant.

Annexe C

INCIDENT DE CONFIDENTIALITÉ : CONTENU DE LA COMMUNICATION AUX PERSONNES CONCERNÉES

Quand

Tel qu'indiqué à l'article 5.5 de la présente politique, un organisme doit aviser « avec diligence » toutes les personnes dont les renseignements personnels ont été touchés par un incident de confidentialité. Cet avis doit être envoyé directement aux personnes concernées. Toutefois, le [Règlement sur les incidents de confidentialité](#) prévoit des situations où la communication peut se faire exceptionnellement par le biais d'un avis public, dont lorsque le fait de transmettre l'avis est susceptible de représenter une difficulté excessive pour l'organisme ou d'accroître le préjudice causé aux personnes concernées..

Contenu

Comme c'est le cas pour l'avis écrit à la CAI, l'avis écrit aux personnes concernées doit contenir les éléments suivants :

- Une description des renseignements personnels touchés par l'incident ou, si cette information est inconnue, les raisons pour lesquelles il est impossible de fournir une telle description ;
- Une brève description des circonstances de l'incident ;
- La date ou la période à laquelle a eu lieu l'incident (ou une approximation si cette information n'est pas connue) ;
- Une brève description des mesures que l'organisme a prises ou entend prendre suivant l'incident dans le but de réduire les risques de préjudice ;
- Les mesures que l'organisme suggère à la personne concernée de prendre dans le but de réduire/atténuer les risques de préjudice ;
- Les coordonnées de la personne auprès de laquelle la personne concernée peut obtenir de plus amples renseignements à propos de l'incident.

Annexe D

INCIDENT DE CONFIDENTIALITÉ : QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DU « RISQUE SÉRIEUR DE PRÉJUDICE GRAVE »

Évaluer si l'incident présente un risque de préjudice sérieux¹

Pour tout incident de confidentialité, l'organisation doit évaluer la gravité du risque de préjudice pour les personnes concernées. Pour ce faire, elle doit considérer, notamment :

1. Quelle est la **sensibilité** des renseignements concernés ?
2. Quelles sont les **conséquences appréhendées** de leur utilisation ?
3. Quelle est la probabilité qu'ils soient utilisés à des **fins préjudiciables** ?

1. Renseignements sensibles

- Documents financiers ;
- Dossiers médicaux ;
- Les renseignements personnels que l'on communique de manière courante ne sont généralement pas considérés comme sensibles (nom, adresse) ;
 - Sauf si le contexte en fait des renseignements sensibles : nom, adresses associé-es à des périodiques spécialisés ou à des activités qui les identifient.

2. Préjudice grave

- Humiliation ;
- Dommage à la réputation ou aux relations ;
- Perte de possibilité d'emploi ou d'occasion d'affaires ou d'activités professionnelles ;
- Perte financière ;
- Vol d'identité ;
- Effet négatif sur le dossier de crédit ;
- Dommage aux biens ou leur perte ;

3. Pour déterminer la probabilité d'un mauvais usage

- Qu'est-il arrivé et quels sont les risques qu'une personne subisse un préjudice en raison de l'atteinte ?
- Qui a eu accès aux renseignements personnels ou aurait pu y avoir accès ?
- Combien de temps les renseignements personnels ont-ils été exposés ?
- A-t-on constaté un mauvais usage des renseignements ?
- L'intention malveillante a-t-elle été démontrée (vol, piratage) ?
- Les renseignements ont-ils été exposés à des entités ou à des personnes susceptibles de les utiliser pour causer un préjudice ou qui représentent un risque pour la réputation de la ou des personnes touchées ?

Si l'analyse fait ressortir un risque de préjudice sérieux, l'organisation doit aviser la Commission et les

¹ Le questionnaire respecte le [Règlement sur les incidents de confidentialité](#)

personnes concernées de l'incident. Dans le cas contraire, elle doit tout de même poursuivre ses travaux pour réduire les risques et éviter qu'un incident de même nature se produise à nouveau.