

POLITIQUE SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

1. NOTRE ENGAGEMENT

Fibrose kystique Canada (« FK Canada ») s'engage à protéger le caractère privé des renseignements personnels de ses intervenants. Nous apprécions la confiance du public et de ceux avec qui nous faisons affaire, et reconnaissons que conserver cette confiance nécessite que nous agissions en transparence et soyons responsables dans la façon dont nous traitons les renseignements que vous choisissez de nous communiquer.

Dans le cours de nos divers projets et activités, nous pouvons recueillir et utiliser des renseignements personnels. Quiconque nous communique ces renseignements est en droit de s'attendre à ce qu'ils soient soigneusement protégés et à ce que l'utilisation et tout autre traitement de ces renseignements soient assujettis à un consentement. Nos mesures de protection des renseignements personnels sont conçues à cet effet.

2. DÉFINITION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Un « renseignement personnel »¹ est toute information factuelle ou subjective, enregistrée ou non, au sujet d'une personne identifiable. Ces renseignements peuvent prendre des formes multiples, notamment :

- l'âge, le nom, les numéros d'identification, le revenu, l'origine ethnique ou le groupe sanguin;
- les opinions, les évaluations, les commentaires, le statut social ou les mesures disciplinaires;
- les dossiers d'emploi, dossiers de crédit, dossiers d'emprunt, dossiers médicaux, l'existence d'un différend entre un consommateur et un marchand, les intentions (par exemple pour l'acquisition de biens ou de services, ou un changement d'emploi).

Dans le cadre de nos activités organisationnelles, ces renseignements peuvent inclure par exemple des informations d'ordre financier concernant le traitement des dons, ou des renseignements sur le fait qu'une personne est fibro-kystique.

Exception :

- Les coordonnées des entreprises et certains renseignements publics, par exemple les nom, adresse et numéro de téléphone publiés dans les annuaires téléphoniques, ne sont pas considérés comme des renseignements personnels. Lorsqu'une personne se sert de ses coordonnées à domicile comme coordonnées d'affaires, nous considérons que les coordonnées fournies sont des informations d'affaires qui ne sont donc pas soumises à la protection des renseignements personnels.

¹ Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (L.C. 2000), ch. 5

3. PRATIQUES DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Les renseignements personnels recueillis par notre organisation sont conservés en toute confidentialité. Les membres de notre personnel (employés et bénévoles) sont autorisés à consulter les renseignements personnels uniquement dans la mesure où ils ont besoin de ces renseignements aux fins pour lesquelles ils ont été obtenus. Des mesures de sécurité ont été mises en place pour assurer que les renseignements ne seront pas divulgués ou communiqués plus largement que nécessaire dans la réalisation de l'objectif pour lequel ils ont été recueillis. Nous prenons aussi des mesures afin de garantir l'intégrité de ces renseignements et prévenir leur perte ou leur destruction.

Nous recueillons, utilisons et communiquons des renseignements personnels uniquement à des fins qu'une personne raisonnable considérerait comme étant appropriées dans les circonstances. Nous donnons systématiquement aux personnes avec qui nous faisons affaire la possibilité de refuser (option d'abstention) que leurs renseignements soient communiqués à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été obtenus, sauf si la loi l'exige.

4. QUELS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS RECUEILLONS-NOUS À VOTRE SUJET?

Nous pouvons recueillir, utiliser, conserver et communiquer différents types de renseignements personnels que nous avons groupés selon les catégories suivantes :

- **Renseignements personnels sur l'identité** incluant le prénom, le nom de famille, le nom de l'entreprise pour laquelle vous travaillez.
- **Coordonnées personnelles** incluant l'adresse postale, l'adresse de courriel et les numéros de téléphone.
- **Renseignements personnels de nature financière** incluant les détails du compte bancaire et des cartes de crédit.
- **Renseignements personnels sur les transactions** incluant les détails au sujet des paiements.
- **Renseignements personnels techniques** incluant l'adresse de protocole internet (IP), les données personnelles d'ouverture de session, les paramètres de fuseau horaire et d'emplacement.
- **Renseignements personnels du profil** incluant votre nom d'utilisateur, votre mot de passe, les dons que vous avez faits, vos intérêts, vos préférences et vos commentaires.
- **Renseignements sur l'usage personnel** incluant des renseignements sur la manière dont vous utilisez notre site Web.
- **Renseignements personnels en matière de marketing et de communications** incluant vos préférences sur la manière dont vous recevez des éléments de marketing de nous et de tierces parties et vos préférences en matière de communications.

5. COMMENT VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS SONT-ILS RECUEILLIS?

Nous utilisons diverses méthodes de collecte des renseignements personnels, dont les suivantes :

- 1) **Échanges directs.** Vous pourriez nous avoir donné des renseignements sur vos coordonnées, vos transactions et vos renseignements financiers personnels en

remplissant des formulaires ou en correspondant avec nous par la poste, par téléphone, par courriel ou par un autre moyen. Ceci inclut les renseignements personnels fournis lorsque :

- a) vous faites un don et recevez, le cas échéant, un reçu aux fins de l'impôt;
 - b) vous vous abonnez à nos publications, communiquez avec nous ou nous envoyez vos commentaires;
 - c) vous demandez que des éléments de marketing vous soient envoyés;
 - d) vous nous faites part de vos commentaires ou communiquez avec nous.
- 2) **Technologies ou interactions automatisées.** Lorsque vous naviguez sur notre site Web, nous recueillons automatiquement des renseignements personnels techniques au sujet de votre équipement, de vos actions et de vos schémas de navigation. Nous recueillons ces renseignements personnels au moyen de témoins, de journaux de serveur et d'autres technologies du même type. Nous pouvons également recevoir des renseignements personnels de nature technique à votre sujet si vous visitez d'autres sites Web qui utilisent nos témoins.
- 3) **Tierces parties ou sources à la disposition du public.** Nous recevons des renseignements personnels à votre sujet de diverses tierces parties :
- a) Information personnelle technique des sources suivantes :
 - i) fournisseurs d'analytique tels que Google Analytics;
 - ii) plateformes de services de marketing numérique telles que MailChimp;
 - iii) réseaux de publicité tels que Google Adwords et Facebook.
 - b) Coordonnées, renseignements personnels financiers ou concernant les transactions provenant de fournisseurs de services de traitement des paiements.

6. QUAND, OÙ ET COMMENT RECUEILLONS-NOUS/TRAITONS-NOUS LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS?

On trouvera ci-dessous une description des façons dont nous pouvons utiliser les renseignements personnels, et la mention des fondements légaux sur lesquels nous nous basons pour le faire. Nos intérêts légitimes sont également précisés, s'il y a lieu.

Tableau : Fins auxquelles nous utiliserons vos renseignements personnels

Objectif ou activité	Type de renseignement personnel	Avec qui nous partageons vos renseignements personnels à ces fins
Don unique ou mensuel, dons de valeurs mobilières et de fonds communs, envoi d'un reçu d'impôt pour activité de bienfaisance, le cas échéant.	<ul style="list-style-type: none"> a) Identité b) Coordonnées c) Données financières d) Transaction 	<ul style="list-style-type: none"> a) Nous ne transmettons vos renseignements personnels financiers qu'à notre tiers procédant au traitement des paiements, selon le type de don. b) Si vous faites un don sur une page créée par une équipe ou un particulier pour une collecte de bienfaisance, nous transmettons votre nom et votre adresse de courriel au propriétaire de la page pour que vous puissiez être remercié de votre contribution; nous ne diffusons votre nom, le

		<p>montant de votre don et/ou votre message au collecteur de fonds publiquement sur la page que si vous avez donné votre consentement explicite à cet effet.</p> <p>c) Si vous décidez d'envoyer une carte électronique pour annoncer un don fait à la mémoire ou en l'honneur d'une personne, nous transmettons votre nom et votre adresse de courriel au récipiendaire pour que vous puissiez être remercié de votre don.</p>
Abonnement à nos publications; fait de communiquer avec nous et nous faire part de vos commentaires; participation à un sondage.	<p>a) Identité</p> <p>b) Coordonnées</p> <p>c) Profil</p>	a) Nous ne communiquons pas vos renseignements personnels à ces fins.
Amélioration du rendement de nos programmes de marketing, et offre de contenu et de publicités pertinents afin de mieux vous servir et de faire croître les dons de bienfaisance au Canada.	<p>a) Identité</p> <p>b) Coordonnées</p> <p>c) Profil</p> <p>d) Usage</p> <p>e) Marketing/communications</p> <p>f) Données techniques</p>	Il est possible que vos renseignements personnels soient transmis à des tiers fournisseurs de services d'analytique ou de marketing numérique pour nous aider dans ces activités, notamment Facebook.

7. MARKETING

Nous nous efforçons de vous offrir des choix en ce qui concerne l'utilisation de certains renseignements personnels, en particulier dans le domaine du marketing.

Nous pouvons utiliser vos coordonnées, les données techniques à votre sujet, les renseignements sur votre utilisation de notre site et l'information de votre profil pour déterminer ce que vous pourriez vouloir ou ce qui pourrait vous intéresser. C'est ainsi que nous décidons des services qui peuvent être pertinents pour vous.

FK Canada a pris l'engagement de respecter les dispositions de la *Loi canadienne anti-pourriel* (LCAP) qui s'appliquent à ses communications avec les donateurs ou les bénévoles, en particulier les stipulations sur l'envoi de messages commerciaux électroniques.

Vous recevrez des communications de marketing de nous ou de toute tierce partie si vous avez fait une demande d'information auprès de notre organisme ou si vous avez fait un don et que vous n'avez pas choisi l'option de ne pas recevoir ces communications à caractère commercial.

Vous pouvez en tout temps nous demander d'arrêter de vous transmettre des communications de marketing en suivant les étapes de l'option de non-participation qui figurent sur tous les messages qui vous sont envoyés, ou en communiquant avec nous en tout temps. Lorsque vous choisissez de ne pas recevoir ces messages à caractère commercial, nous pouvons continuer à

utiliser vos renseignements personnels pour vous offrir les services que vous nous avez demandés.

8. REGISTRE CANADIEN SUR LA FIBROSE KYSTIQUE

FK Canada agit comme dépositaire des renseignements médicaux personnels entreposés dans le Registre canadien sur la fibrose kystique. Le Registre est géré par FK Canada et contient des données fournies par les cliniques de FK de l'ensemble du Canada. La gestion des données du Registre est régie par les Politiques de gouvernance des données du Registre sur la FK, conformément aux lois pertinentes.

9. CHANGEMENT D'OBJECTIF

Si FK Canada souhaite utiliser des renseignements personnels dans un but nouveau, nous demanderons l'autorisation en décrivant ce nouvel objectif et nous documenterons l'obtention du consentement.

Veuillez noter que lorsque la loi l'exige ou le permet, nous pouvons traiter vos renseignements personnels sans vous en aviser ou obtenir votre consentement, en respectant les règles ci-dessus.

10. PENDANT COMBIEN DE TEMPS CONSERVERONS-NOUS VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS?

Nous conserverons vos renseignements personnels pendant une période raisonnablement appropriée nous permettant de répondre aux objectifs pour lesquels les données ont été recueillies, y compris pour satisfaire à toute exigence juridique, réglementaire, fiscale, comptable ou de signalement. Nous pouvons conserver vos renseignements personnels plus longtemps en cas de plainte ou si nous avons des motifs raisonnables de croire que le lien qui nous unit à vous pourrait faire l'objet d'un litige. Dans certaines circonstances, vous pouvez nous demander de supprimer vos renseignements personnels.

11. LPRPDE – PRINCIPES DE CONFIDENTIALITÉ

Les politiques et les lignes directrices de FK Canada en ce qui concerne la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements sont conformes aux dix principes de confidentialité énoncés dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) et/ou aux lois provinciales/territoriales.

1. **Responsabilité des renseignements personnels** - FK Canada a désigné des personnes qui doivent s'assurer du respect de sa Politique sur la protection des renseignements personnels et des principes de la LPRPDE.
2. **Détermination des fins de la collecte de renseignements** - FK Canada identifiera clairement les fins auxquelles les renseignements personnels sont recueillis.
3. **Consentement à la collecte, à l'utilisation et à la communication d'information** – FK Canada veillera à obtenir le consentement de la personne concernée avant de recueillir, d'utiliser et de communiquer des renseignements personnels à son sujet, de quelque manière que ce soit.

4. **Limitation de la collecte de renseignements personnels** - FK Canada limite sa collecte de renseignements personnels aux fins déterminées. Nous avons également la responsabilité de recueillir l'information de manière honnête et licite.
5. **Limitation de l'utilisation, de la communication et de la conservation** - FK Canada veillera à ce que les renseignements personnels recueillis ne soient pas utilisés ou communiqués à des fins autres que celles pour lesquelles ils ont été recueillis. Si nous prévoyons les utiliser ou les communiquer à des fins autres que celles prévues, nous obtiendrons un consentement pour cette nouvelle utilisation ou communication.
6. **Exactitude des renseignements personnels** – Les renseignements personnels recueillis doivent être aussi exacts, complets et à jour que l'exigent les fins auxquelles ils sont destinés.
7. **Sécurité des renseignements personnels** – Le personnel à tous les niveaux de FK Canada mettra en place des mesures de sécurité correspondant au degré de sensibilité de l'information.
8. **Transparence concernant la gestion des renseignements personnels** - FK Canada fera en sorte que des renseignements précis sur ses politiques et ses pratiques concernant la gestion des renseignements personnels soient facilement accessibles à toute personne.
9. **Accès aux renseignements personnels** - FK Canada doit informer toute personne qui en fait la demande de l'existence de renseignements personnels qui la concernent, de l'usage qui en est fait et du fait qu'ils ont été communiqués à des tiers, à moins que cela ne menace la sécurité, la santé ou la santé mentale d'une personne autre que celle qui a fait la demande, que cela ne cause des torts immédiats ou graves à la sécurité ou la santé mentale de la personne qui a fait la demande, que la communication ne révèle des renseignements personnels sur une autre personne ou l'identité de la personne ayant fourni des renseignements personnels au sujet d'une autre personne et que la personne n'ait pas consenti à la communication de son identité. Si la personne reçoit l'accès demandé aux renseignements, elle pourra contester l'exactitude et l'exhaustivité des renseignements et exiger qu'ils soient corrigés. FK Canada doit informer le demandeur des mesures prises en ce qui concerne la demande de correction. Si FK Canada choisit de ne pas apporter les corrections, il doit, dans la mesure du possible, signaler dans les renseignements personnels la demande de correction et le fait qu'on n'y a pas donné suite, et informer le demandeur de cette décision.
10. **Possibilité de porter plainte à l'égard du non-respect des principes** - Toute personne doit être en mesure de se plaindre du non-respect des principes énoncés ci-dessus en communiquant avec la ou les personnes responsables de les faire respecter au sein de FK Canada.

12. AVIS DE VIOLATION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Toute atteinte à la protection des renseignements personnels confiés à FK Canada doit être signalée immédiatement à l'agent de protection des renseignements personnels de FK Canada, qui enquêtera sur la nature de la violation et prendra les mesures nécessaires.

Dans les cas d'atteinte à la protection des renseignements personnels impliquant une perte, une communication ou un accès non autorisé de renseignements personnels, et entraînant un risque réel de torts importants à la personne ou aux personnes concernées, l'agent de protection des renseignements personnels avertira rapidement la ou les personnes dont les renseignements personnels ont été violés. La sensibilité des renseignements faisant l'objet de

l'infraction et la probabilité de mésusage de ces renseignements seront prises en compte pour établir le risque de torts important pour la ou les personne(s).

Selon l'endroit où la ou les personne(s) résident, les autorités de réglementation locales pourraient devoir être averties. L'avertissement comprendra une description de l'infraction, le type de renseignements personnels visés, la date de l'infraction, l'évaluation du risque pour la ou les personne(s), une approximation du nombre de personnes faisant l'objet d'un risque réel, les mesures prises pour réduire ce risque, les mesures prises pour avertir les personnes concernées, ainsi que le nom et les coordonnées de l'agent de protection des renseignements personnels de FK Canada.

L'avis à la ou aux personne(s) dont les renseignements personnels ont été violés doit être donné directement à la ou aux personne(s) dans la mesure du possible et doit comprendre une description de l'infraction, le type de renseignements personnels visés, la date de l'infraction, les mesures prises par Fibrose kystique Canada pour réduire les risques de tort, ainsi que le nom et les coordonnées de l'agent de protection des renseignements personnels de FK Canada en cas de questions.

L'avis doit être donné en personne, par téléphone, par la poste, par courriel ou au moyen de toute forme raisonnable de communication. On doit donner un avis indirect si un avis direct causerait du tort à la ou aux personne(s), entraînerait des difficultés injustifiées pour FK Canada, ou si FK Canada n'a pas les coordonnées de la ou des personne(s). Les avis indirects doivent être faits par communication publique ou autre mesure du même type.

Si FK Canada avertit la ou les personne(s) concernées par une infraction, il avertira également d'autres organismes si un tel avertissement pourrait permettre de réduire les risques de tort ou les atténuer.

FK Canada conservera un dossier de toute infraction et communiquera ces renseignements aux autorités réglementaires pertinentes, sur demande. Les dossiers seront conservés pendant une durée de 24 mois suivant l'infraction.

13. CAS DE NON-APPLICATION DE CETTE POLITIQUE

- a. **Liens vers d'autres sites Web** – Le site Web de FK Canada peut comprendre des liens vers des sites de tierces parties, des modules d'extension et des applications. Le fait de cliquer sur ces liens ou d'activer ces applications pourrait permettre à des tierces parties de recueillir ou de communiquer des renseignements personnels à votre sujet. Nous n'avons aucun contrôle sur les sites Web de tiers et ne sommes pas responsables de leurs politiques de confidentialité. Lorsque vous quittez notre site Web, nous vous encourageons à lire la politique de protection des renseignements personnels de chaque site Web que vous consultez si vous avez des préoccupations quant à la manière dont vos renseignements personnels sont utilisés.
- b. **Information d'un forum public** – Les renseignements que vous révélez dans le cadre d'un forum public (p. ex. les réseaux sociaux) accessible par notre site ne sont pas assujettis à notre Politique sur la protection des renseignements personnels et seront visibles par des tiers non liés à Fibrose kystique Canada, qui pourraient les utiliser pour communiquer avec vous ou à des fins non autorisées.

14. MISE À JOUR DE LA POLITIQUE SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Nous réévaluons régulièrement nos pratiques de protection des renseignements personnels. FK Canada réserve le droit de modifier ou de compléter sa Politique sur la protection des renseignements personnels en tout temps. Si des changements sont apportés à cette politique, la politique revue sera affichée sur notre site Web, le plus rapidement possible après la mise à jour.

Veillez consulter le site www.fibrosekystique.ca ou communiquer avec FK Canada au 1 800 378-2233 pour obtenir de l'information sur nos plus récentes pratiques.

15. PERSONNE-RESSOURCE

Veillez transmettre toute question, inquiétude ou plainte relative à la Politique sur la protection des renseignements personnels de FK Canada par courriel à privacy@cysticfibrosis.ca, en indiquant « À l'attention de l'agent(e) de la protection des renseignements personnels » à la ligne d'objet.

Vous trouverez de plus amples renseignements sur la protection de la vie privée et vos droits relativement à vos renseignements personnels sur le site Web du Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, au www.privcom.gc.ca.

Vous avez le droit en tout temps de porter plainte aux autorités réglementaires pertinentes en ce qui concerne les questions de protection des renseignements personnels. Vous pouvez communiquer avec le bureau du Commissaire à la protection de la vie privée du Canada en consultant le <https://www.priv.gc.ca/fr/communiquer-avec-le-commissariat/> (si vous avez des inquiétudes au sujet de l'utilisation commerciale éventuelle de vos renseignements personnels par FK Canada) ou avec votre autorité de réglementation pertinente. Nous apprécierions toutefois avoir l'occasion de répondre à vos préoccupations avant que vous ne communiquiez avec les autorités réglementaires; c'est pourquoi nous vous encourageons à communiquer d'abord avec nous.

16. VERSION ABRÉGÉE D'USAGE SUR LES SITES WEB ET DANS LES BULLETINS

POLITIQUE SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Fibrose kystique Canada (« FK Canada ») s'engage à protéger la confidentialité des renseignements personnels recueillis par FK Canada concernant ses employés, membres, donateurs, bénévoles et autres intervenants. Nous avons élaboré une Politique sur la protection des renseignements personnels afin de respecter la loi en matière de protection des renseignements personnels. Les renseignements personnels font référence à tout renseignement nominatif qui n'est pas du domaine public, concernant nos employés, membres, donateurs, bénévoles et autres intervenants, et ils seront traités conformément à la présente Politique sur la protection des renseignements personnels.

Notre Politique sur la protection des renseignements personnels respecte les dix principes fondamentaux qui sous-tendent la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE).

Pour obtenir plus d'information concernant notre Politique sur la protection des renseignements personnels, veuillez envoyer un courriel à l'adresse privacy@cysticfibrosis.ca en inscrivant « À l'attention de l'agent(e) de la protection des renseignements personnels » sur la ligne d'objet, ou communiquez avec Fibrose kystique Canada par téléphone, au 1 800 378-2233.

Approuvé par le conseil d'administration – le 11 juin 2020