



Canadian Longitudinal Study on Aging
Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement

SOMMAIRE DE L'ÉTUDE ET TROUSSE D'INFORMATION

Titre : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV)

Chercheur principal :

Dr Parminder Raina, *Department of Clinical Epidemiology & Biostatistics*, Université McMaster

Co-chercheuses principales :

Dre Christina Wolfson, Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Dre Susan Kirkland, *Departments of Community Health and Epidemiology and Medicine*,
Université Dalhousie

Chercheurs locaux :

Dre Vanessa Taler
Université d'Ottawa

Dr Gerry Mugford
Université Memorial de Terre-Neuve

Dr Max Cynader
Université de la Colombie-Britannique

Dre Hélène Payette
Université de Sherbrooke

Dr David Hogan
Université de Calgary

Dre Debra Sheets
Dre Lynne E. Young
Université de Victoria

Dre Verena Menec
Université du Manitoba

Dr Andrew Wister
Université Simon Fraser

Chercheure responsable de la Biobanque de l'ÉLCV :

Dre Cynthia Balion
Université McMaster

Appuyée par le gouvernement du Canada par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada et de la Fondation canadienne pour l'innovation

L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

Quel est le but de l'ÉLCV?

L'ÉLCV est une étude pancanadienne qui vise à étudier la santé et le vieillissement pendant une période de 20 ans. Les gens âgés de 45 à 85 ans sont invités à y participer. L'ÉLCV recueillera des renseignements sur les changements physiques, psychologiques, sociaux, ainsi que sur le développement de maladies et les habitudes de vie chez les gens au fur et à mesure qu'ils vieillissent. Ces renseignements seront utilisés par de nombreux chercheurs au cours des prochaines quatre à cinq décennies.

Avec votre aide, les chercheurs pourront répondre à un éventail de questions comme :

- Quels sont les facteurs qui influencent la façon dont les adultes vieillissent?
- Pourquoi certaines personnes demeurent-elles en bonne santé lorsqu'elles vieillissent alors que d'autres développent des problèmes de santé?
- À quels changements les gens doivent-ils faire face en vieillissant et comment gèrent-ils ces circonstances?

Que me demandera-t-on de faire si j'accepte de participer à l'ÉLCV?

On vous demandera ce qui suit :

- Accueillir un intervieweur de l'ÉLCV chez vous, au moment qui vous convient le mieux, pour répondre à des questions sur votre santé physique et psychologique, ainsi que sur vos activités sociales. Cette entrevue sera répétée tous les 3 ans (70 minutes).
- Vous rendre à un Site de collecte de données de l'ÉLCV près de chez vous tous les 3 ans afin que l'on prenne diverses mesures physiques comme votre taille, votre poids, votre tension artérielle et votre densité osseuse (2 à 3 heures).
- Accepter que l'on communique avec vous par téléphone à mi-chemin entre chaque entrevue à domicile et visite au Site de collecte de données afin de garder le contact et de répondre à des questions concernant votre santé et votre bien-être (35 minutes).

- On vous demandera également de fournir des échantillons de sang et d'urine, ainsi que votre numéro de carte santé (carte d'assurance-maladie) afin de multiplier les retombées de ce projet de recherche. Toutefois, vous pouvez refuser de fournir ces informations et participer à l'étude quand même.
- Votre participation totale au cours des 20 ans que dure l'étude équivaut à 3 ou 4 jours.

Pourquoi suis-je invité à donner des échantillons biologiques?

- Le sang et l'urine contiennent de nombreuses molécules pouvant expliquer le fonctionnement de l'organisme. Par exemple, une glycémie élevée dans le sang pourrait être un signe de diabète.
- Les gènes jouent en rôle central dans la manière dont nous vieillissons. Ainsi, les échantillons de sang et les cellules créés avec vos échantillons seront utilisés pour mieux comprendre le rôle des gènes dans la santé, les maladies et le vieillissement.
- Les résultats des tests de sang et d'urine (y compris les tests génétiques) seront utilisés à des fins de recherche seulement.

Pourquoi suis-je invité à donner mon numéro de carte santé (d'assurance-maladie) à l'ÉLCV?

- Les chercheurs feront le lien entre vos renseignements provenant de banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial et les informations que vous aurez données à l'ÉLCV pour étudier l'évolution de la santé et des soins de santé au fil des années. Par exemple, le ministère de la Santé de chaque province conserve des informations sur vos visites chez les médecins, vos hospitalisations, les médicaments qu'on vous a prescrits, ainsi que les causes de décès.
- Le couplage de ces informations commencera dès que vous accepterez de participer à l'ÉLCV.

- Les ministères de la Santé n'auront pas accès aux données que vous aurez fournies à l'ÉLCV.

Quels tests seront faits au Site de collecte de données?

Le tableau ci-dessous décrit les tests qui seront faits au Site de collecte de données et les risques et malaises possibles.

Test	Pourquoi les chercheurs veulent-ils effectuer ces tests?	En quoi ces tests consistent-ils?	Quels en sont les risques et les malaises possibles?
Mesures physiques (4 minutes)	Afin d'en savoir plus sur votre taille et la forme de votre corps.	On vous demandera de monter sur une balance pour mesurer votre taille, votre poids et votre tour de taille et de hanches.	Aucun risque.
Évaluation de la composition corporelle et de la densité osseuse. (10 minutes)	Afin d'en savoir plus sur les os, les muscles et les cellules adipeuses.	On vous demandera de vous allonger sur une table et un rayon X balayera votre corps.	Vous serez exposé à une faible quantité de radioactivité, l'équivalent d'un rayon X chez le dentiste.
Tests sur les fonctions circulatoires (20 minutes)	Afin de mieux connaître le fonctionnement de votre cœur : la tension artérielle, l'épaisseur des artères et la fréquence cardiaque.	On placera un brassard autour de votre bras et de votre cheville. On appliquera du gel, puis on placera un capteur sur votre cou. On placera de petites électrodes sur votre poitrine, vos bras, et vos jambes.	Aucun risque, mais le gonflement du brassard pourrait être inconfortable. Le capteur et le gel ne représentent aucun risque. Aucun risque, mais on devra peut-être vous raser pour placer les électrodes sur votre corps.

Test	Pourquoi les chercheurs veulent-ils effectuer ces tests?	En quoi ces tests consistent-ils?	Quels en sont les risques et les malaises possibles?
Test de force (12 minutes)	Afin de mesurer la force de vos mains, de vos bras et votre force en général.	On vous demandera de serrer un objet, de marcher sur une courte distance, de vous lever et de vous asseoir sur une chaise et de vous tenir sur une jambe accompagné d'une personne pour vous surveiller.	Aucun risque.
Tests sur les fonctions respiratoires (5 minutes)	Afin de mieux connaître le fonctionnement de vos poumons.	On vous demandera de prendre une profonde inspiration et de souffler vite et fort dans un appareil placé dans votre bouche.	Aucun risque, mais vous pourriez tousser ou vous sentir faiblement étourdi ou essoufflé.
Test de mémoire (27 minutes)	Afin de mieux connaître le fonctionnement de votre cerveau.	On vous demandera de compter, de vous rappeler de certaines choses et de résoudre des problèmes.	Aucun risque, mais vous pourriez vous sentir contrarié après certaines questions.
Examen de la vue et de l'audition (7 minutes)	Afin de mieux connaître le fonctionnement de la vue et de l'audition.	On vous demandera de lire des lettres sur le mur et de nous permettre de mesurer la pression de votre œil. A l'aide d'écouteurs, on vous demandera d'écouter des sons.	La prise de pression de votre œil pourrait vous occasionner un petit inconfort. Aucun risque.

Test	Pourquoi les chercheurs veulent-ils effectuer ces tests?	En quoi ces tests consistent-ils?	Quels en sont les risques et les maux possibles?
Échantillons de sang et d'urine (10 minutes)	Afin de mieux connaître le fonctionnement du corps humain en faisant des tests de sang et d'urine.	On vous demandera de donner environ 50 ml de sang (environ 3 cuillères à soupe) et un échantillon d'urine.	Vous pourriez sentir une piqûre ou avoir une petite ecchymose là où l'aiguille a pénétré votre bras. Certaines personnes peuvent aussi se sentir étourdis. Bien que rare, il est possible qu'une infection se développe là où l'aiguille a pénétré.
Questionnaire (25 minutes)	Afin de mieux connaître votre état de santé et les symptômes des maladies que vous pourriez avoir.	On vous demandera de répondre à des questions tirées d'un questionnaire.	Vous pourriez trouver certaines questions très personnelles, mais vous pouvez choisir de ne pas y répondre.

De quelle façon mes renseignements seront-ils gérés et protégés?

- Comme pour toutes les études qui recueillent des renseignements personnels, il existe une mince possibilité qu'un tiers, comme une compagnie d'assurance ou un employeur, puisse avoir accès à vos renseignements ou à votre information génétique sans l'autorisation de l'ÉLCV.
- Plusieurs mesures de sécurité ont été mises en place pour diminuer ce risque.



Votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone seront identifiés par un numéro spécial et conservés dans une base de données sécurisée à l'Université McMaster. Ces renseignements seront utilisés uniquement pour vous contacter.

- Les autres renseignements que vous nous donnerez, sans vos coordonnées, seront conservés à l'Université McMaster dans une base de données sécurisée.
- Les renseignements que vous nous donnerez, sans vos coordonnées, seront également conservés dans un ordinateur sécurisé à l'Université McGill où ils seront analysés par des chercheurs.
- Tout le personnel de l'ÉLCV signera une entente visant à protéger votre confidentialité et votre vie privée.

Vos échantillons de sang et d'urine :

- seront identifiés par un numéro spécial, et non par votre nom, au moment de la collecte;
- seront entreposés dans des congélateurs, afin de protéger les échantillons pendant plusieurs années;
- seront conservés dans un lieu sûr sous surveillance électronique, 24 heures sur 24, à l'Université McMaster.

Ces informations font partie d'une politique sur la protection de la vie privée dont s'est dotée l'ÉLCV. Pour consulter cette politique, visitez notre site Web au www.clsa-elcv.ca. Pour en obtenir une copie, appelez au **numéro sans frais de l'ÉLCV : 1-866-999-8303**.

Qui aura accès à mes renseignements et à mes échantillons?

- Le Comité chargé de l'accès aux données et aux échantillons de l'ÉLCV devra obligatoirement donner son approbation aux demandes de chercheurs provenant du Canada ou d'autres pays avant que ceux-ci puissent utiliser vos données et vos échantillons.

- Les chercheurs provenant d'autres pays ne pourront pas utiliser les renseignements provenant des banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial.
- Les chercheurs provenant d'entreprises privées n'auront pas directement accès à vos données et à vos échantillons, mais ils pourraient faire partie d'une équipe de chercheurs.
- À l'exception des chercheurs autorisés, l'ÉLCV ne divulguera vos données à un tiers QUE sous ordonnance d'un tribunal ou aux termes de la loi.

Est-ce que je serai informé si d'autres études utilisent les données de l'ÉLCV?

- L'ÉLCV publiera sur son site Web une liste des études qui utilisent ses données et ses échantillons.
- Vous pourrez consulter les noms des chercheurs, ainsi qu'une description de leur projet et un résumé de leurs conclusions (une fois que le projet est complété).
- Vous pouvez également obtenir cette information en appelant au **numéro sans frais de l'ÉLCV : 1-866-999-8303**.

Est-ce que je recevrai des renseignements au sujet des tests que j'ai faits pour l'ÉLCV?

- Votre visite à un Site de collecte de données de l'ÉLCV ne remplace pas une visite chez votre médecin ou chez tout autre professionnel de la santé.
- Parmi les mesures physiques qui vous seront remises à la fin de votre visite, on compte les suivantes : (1) indice de masse corporelle; (2) tour de taille et de hanches; (3) tension artérielle; (4) audition; (5) vision; (6) fonction pulmonaire; (7) teneur minérale des os.
- Si un résultat est considéré anormal, on vous recommandera de consulter votre médecin ou un autre professionnel de la santé afin d'en discuter avec lui.

- L'ÉLCV n'enverra pas les résultats à votre médecin ou à tout autre professionnel de la santé.
- Vous ne recevrez pas les résultats des autres tests menés par l'ÉLCV, y compris les tests génétiques, car plusieurs de ces tests sont exploratoires et n'ont pas d'utilisation clinique en soins de santé ou ce n'est simplement pas possible.

Va-t-il y avoir des changements à l'étude au cours des 20 ans que dure l'ÉLCV?

- La plupart des sujets étudiés et des tests faits resteront les mêmes.
- Toutefois, de nouveaux sujets et tests pourraient être mis en lumière pendant cette période au fur et à mesure que la science évolue. Si ces changements ont un effet sur votre participation à l'étude, on vous demandera votre consentement de nouveau.
- Tous les changements seront approuvés par un comité d'éthique de la recherche.

Pendant combien de temps l'ÉLCV conservera-t-elle les renseignements à mon sujet?

- L'ÉLCV recrutera les gens pour l'étude entre 2011 et 2014.
- Lorsque l'ÉLCV cessera de recueillir de nouveaux renseignements auprès des participants, vos coordonnées (c'est-à-dire votre nom, votre adresse et votre numéro de téléphone) seront détruites.
- L'ÉLCV recueillera des renseignements sur vous pendant les 20 prochaines années.
- Les renseignements et les échantillons que vous aurez fournis à l'ÉLCV seront conservés à des fins de recherche pendant 25 ans. Ensuite, ils pourraient être détruits sur l'avis d'un comité d'éthique.
- L'ÉLCV est conçue pour exister jusqu'en 2059.

Que ferez-vous si je déménage au cours de ma participation à l'ÉLCV?

- L'ÉLCV fera son possible pour vous suivre là où vous déménagerez.

- Vous pouvez informer l'ÉLCV de votre déménagement par la poste, par courriel ou par téléphone.
- Lors de la première entrevue, on vous demandera le nom d'une personne qui pourra vous contacter si vous déménagez.

Que ferez-vous si je perds la capacité de prendre mes propres décisions et de répondre aux questions en vieillissant?

- L'ÉLCV aimerait en savoir plus sur tous les aspects du vieillissement.
- Si vous avez 70 ans ou plus (ou lorsque vous aurez 70 ans), on vous demandera de désigner une ou deux personnes, comme votre conjoint, un enfant d'âge adulte ou un tuteur légal, qui pourra répondre aux questions pour vous ou prendre vos décisions, dont celle de vous retirer de l'étude.
- Une trousse d'information séparée vous expliquera comment désigner ces personnes.
- Les renseignements qui auront déjà été recueillis resteront dans les bases de données de l'ÉLCV et seront conservés à des fins de recherche.

Qu'arrive-t-il si je décide à un moment donné de ne plus participer à l'ÉLCV?

Vous pouvez choisir de cesser votre participation à cette étude à tout moment.

- Si vous décidez de ne plus participer à l'étude, l'ÉLCV ne communiquera plus avec vous.
- Vous pourrez choisir de permettre à l'ÉLCV d'utiliser les données et échantillons que vous avez déjà donnés ou de demander à l'ÉLCV de les détruire. Vous pourrez également choisir de permettre à l'ÉLCV de continuer de faire le lien entre vos données et vos renseignements provenant de banques de données de soins de santé détenues par le gouvernement provincial.
- Toutefois, les données et les échantillons qui auront déjà été utilisés par les chercheurs ne pourront pas être enlevés des études en cours ou complétés.



- Vous pouvez aviser l'ÉLCV de votre décision quand on communiquera avec vous ou à tout moment par téléphone, par la poste ou par courriel.

Que ferez-vous de mes renseignements si je décide alors que je participe toujours à l'ÉLCV?

- Les renseignements qui auront été recueillis jusqu'au moment de votre décès seront gardés dans les bases de données de l'ÉLCV à des fins de recherche.

Pourrai-je retirer des avantages personnels de cette recherche?

- Vous ne retirerez pas d'avantage personnel direct en participant à l'ÉLCV.
- Il est possible que les données et échantillons recueillis au sein de l'ÉLCV mènent à la création de nouveaux tests dont pourrait profiter l'ensemble de la société, comme un test diagnostique. Si tel est le cas, vous ne recevrez aucun profit financier de la vente de ces tests ou produits.

Devrai-je déboursier de l'argent pour participer à ce projet?

- Pour vous, le seul coût associé à ce projet se mesure en termes de temps consacré à l'ÉLCV.
- On vous donnera 30 \$ lors de chaque visite au Site de collecte de données pour rembourser les dépenses encourues pendant cette visite telles que le stationnement ou le gardiennage.

Comment puis-je en savoir plus sur l'ÉLCV?

- En tant que participant à cette étude, vous pouvez choisir de recevoir, par la poste ou par courriel, un bulletin périodique offrant de l'information sur les progrès réalisés par l'ÉLCV.
- Vous pourrez aussi visiter le site Web de l'ÉLCV (www.clsa-elcv.ca) pour obtenir plus d'informations sur les projets de recherche en cours, l'équipe de recherche ou un aperçu des résultats de l'étude.



Comment puis-je communiquer avec l'ÉLCV?

À tout moment, lorsque vous avez des questions relatives à l'étude, vous pouvez appeler au numéro sans frais de l'ÉLCV ou nous envoyer un message par la poste ou par courriel :

Pour les résidents de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario, du Québec ou de la Nouvelle-Écosse

**CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303**

français et anglais

Courriel : info@clsa-elcv.ca

Adresse postale :

McMaster University - CLSA

1280 Main Street West

Hamilton ON L8S 4K1

Pour les résidents de Terre-Neuve ou du Labrador

CONTACTEZ-NOUS au

Numéro sans frais : 1-888-908-4988 (anglais)

Numéro sans frais : 1-866-999-8303 (français)

(Dr Gerry Mugford, chercheur local, Université Memorial)



À qui puis-je parler au Comité d'éthique de la recherche si j'ai des questions sur mes droits en tant que participant à un projet de recherche?

Communiquez avec le comité d'éthique de la recherche affilié au Site de collecte de données avec lequel vous avez discuté de votre participation à l'étude.

Note : Prière de ne pas appeler le Comité d'éthique pour modifier ou annuler un rendez-vous. Veuillez utiliser le numéro de téléphone sans frais de l'ÉLCV qui se trouve à la dernière page de ce document.

COLOMBIE-BRITANNIQUE

BURNABY

Dr Jeff Toward, Directeur
Office of Research Ethics
Université Simon Fraser
8888 University Drive
Multi-Tenant Facility
Burnaby, C.-B. V5A 1S6
Téléphone : (778) 782-6593
Courriel : jtoward@sfu.ca

VANCOUVER

Université de la Colombie-Britannique
Office of Research Services
6190 Agronomy Road
Vancouver, C.-B. V6T 1Z3
Téléphone : 1-877-822-8298 (sans frais)
Téléphone : (604) 822-8598

VICTORIA

Human Research Ethics Office of
Research Services
Université de Victoria
Administrative Services Building
(ASB), Room B202
PO Box 1700 Stn CSC
3800 Finnerty Road
Victoria, C.-B. V8W 2Y2
Téléphone : (250) 472-4545

Vancouver Island Health Authority
Research Ethics Office
1952 Bay Street
Victoria, C.-B. V8R 1J8
Téléphone : (250) 370-8620



À qui puis-je parler au Comité d'éthique de la recherche si j'ai des questions sur mes droits en tant que participant à un projet de recherche?

Note : Prière de ne pas appeler le Comité d'éthique pour modifier ou annuler un rendez-vous. Veuillez utiliser le numéro de téléphone sans frais de l'ÉLCV qui se trouve à la dernière page de ce document.

ALBERTA

CALGARY

Conjoint Health Research Ethics Board
Université de Calgary
Téléphone : (403) 220-7990

MANITOBA

WINNIPEG

Bannatyne Campus
Research Ethics Board
Université du Manitoba
P126 Pathology Building
770 Bannatyne Avenue
Winnipeg, Man. R3E 0W3
Téléphone : (204) 789-3883

ONTARIO

HAMILTON

Office of the Chair
Hamilton Health Sciences
Faculty of Health Sciences
Research Ethics Board
293 Wellington Street North
Hamilton, Ont. L8L 8E7
Téléphone : (905) 521-2100 poste 42013

OTTAWA

Dre Dorothy Kessler, Présidente
Bruyère Continuing Care
Research Ethics Board
Attention : Debbie Brown
43 Bruyère Street, Room 739D
Ottawa, Ont. K1N 5C8
Téléphone : (613) 562-6262 poste 4003
Courriel : dbrown@bruyere.org



À qui puis-je parler au Comité d'éthique de la recherche si j'ai des questions sur mes droits en tant que participant à un projet de recherche?

Note : Prière de ne pas appeler le Comité d'éthique pour modifier ou annuler un rendez-vous. Veuillez utiliser le numéro de téléphone sans frais de l'ÉLCV qui se trouve à la dernière page de ce document.

QUÉBEC

MONTREAL

Mme Ilde Lepore
Administratrice principale en éthique
Comité d'éthique de la recherche
Université McGill, Faculté de médecine
Pavillon McIntyre (sciences médicales)
3655, promenade Sir William Osler,
bureau 633
Montréal, Qc H3G 1Y6
Téléphone : (514) 398-8302
Courriel : ilde.lepore@mcgill.ca

NOUVELLE-ÉCOSSE

HALIFAX

Directeur
Office of Research Ethics
Administration
Université Dalhousie
6299 South Street
2nd Floor, Suite 231
Halifax, N.- É. B3H 4H6
Téléphone : (902) 494-1462

SHERBROOKE

Germain Lambert
Commissaire aux plaintes à la qualité
des services
Centre de santé et des services sociaux -
Institut universitaire de gériatrie de
Sherbrooke
1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke, Qc J1H 4C4
Téléphone : (819) 821-1170 poste 40204
Courriel : glambert.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca

TERRE-NEUVE ET LABRADOR

ST. JOHN'S

Université Memorial
Faculty of Medicine
Health Research Ethics Authority
2nd Floor, Bonaventure Place
95 Bonaventure Avenue
St. John's, T.- N.- L. A1B 2X5
Téléphone : (709) 777-6974

Merci pour le temps que vous nous accordez.



www.clsa-elcv.ca

Pour les résidents de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba,
de l'Ontario, du Québec ou de la Nouvelle-Écosse
CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-866-999-8303

Pour les résidents de Terre-Neuve ou du Labrador
CONTACTEZ-NOUS au
Numéro sans frais : 1-888-908-4988 (anglais)
Numéro sans frais : 1-866-999-8303 (français)



SIMON FRASER UNIVERSITY
ENGAGING THE WORLD



INSTITUT DE RECHERCHE
BRUYÈRE
RESEARCH INSTITUTE
*Affilié à l'Université d'Ottawa
Affiliated with the University of Ottawa*



a place of mind
THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA