

LunaDNA ConsentModifié le: Mar, Juin 23, 2020 at 10:11

En vigueur à compter du 24 juillet 2020

(À compter de 30 jours à compter de l'avis aux membres le 23 juin 2020)

Entente de consentement de LunaDNA

Partager des données génomiques, de santé ou médicales à la plateforme LunaDNA signifie consentir à partager vos données agrégées dét identifiées pour la recherche éthique

Cette plate-forme s'inscrit dans un effort nouveau pour donner aux individus un moyen d'exercer leur droit de contrôler leurs propres données, d'accélérer la recherche sur les choses qui comptent pour eux, de partager la valeur créée par cette recherche, et de trouver finalement des avenues pour une meilleure santé. Cette entente comprend les éléments de consentement exigés par les principaux organismes de surveillance.

Dans la présente entente avec LunaPBC, la société d'intérêt public qui possède et gère cette plateforme, nous faisons référence aux données génomiques (c'est-à-dire les données sur vos gènes, ou l'ADN) et aux données médicales ou de santé (par exemple, médicaments, allergies, enquêtes, dossiers de santé, informations recueillies par des applications et appareils intégrés) sous forme de **de données partagées**.

Nous nous référons à toute information personnelle (par exemple, votre nom, vos coordonnées, vos informations de paiement) sous forme de **données personnelles**. Les données personnelles n'incluent pas vos données partagées.

En partageant des données personnelles ou partagées sur cette plateforme, vous consentez à l'utilisation de ces données telle qu'elle est énoncée dans le présent Contrat LunaDNA et dans notre Politique de confidentialité. La politique de confidentialité contient plus de détails sur de nombreux concepts dans ce consentement LunaDNA, et nous vous invitons à le lire en entier.

Politiques clés

1. Toutes les études de recherche sur LunaDNA seront sous surveillance conforme aux règlements sur la protection de la recherche humaine dans divers pays. Cette surveillance assure, tant à l'avance qu'au moyen d'un examen périodique, que des mesures appropriées sont prises pour protéger les droits et le bien-être des personnes qui participent à la recherche.

2. Les données partagées sont détir identifiées et agrégées avant d'être mises à la disposition des chercheurs. Pour faire des découvertes significatives qui améliorent la santé et la qualité de vie, les chercheurs ont besoin de millions de participants partageant des données génomiques, médicales et de santé. Pour protéger votre vie privée, nous séparons vos données partagées de vos données personnelles.

Nous nous référons à la séparation de vos données personnelles de vos données partagées **comme dés identifiant** vos données partagées. Vos données partagées sont ensuite combinées, ou agrégées, avec l'ensemble du pool de données partagées dé-identifiées de notre communauté, pour créer une base de données interrogable pour alimenter la recherche et la découverte.

LunaDNA et les chercheurs (y compris notre gestionnaire, LunaPBC) peuvent effectuer des recherches au niveau de la population basées sur une conception d'étude prédéfinie et approuvée. Nous nous référons à ces recherches **comme des requêtes**. Les résultats d'une requête liée à l'étude incluront une liste contenant les numéros

d'identification de fichier de données **dé-identifiés** des membres dont les données partagées correspondent à la requête. Sur la base de ces résultats, un sous-ensemble de données partagées agrégées et dét identifiées est un environnement de calcul privé et sécurisé contrôlé par LunaDNA, que nous appelons un **bac à sable** , afin de compléter l'analyse requise par la conception de l'étude.



<https://support.lunadna.com/support/solutions/articles/43000076335-lunadna-consent> 1/4

4/22/2021 Consentement à l'ADNa Luna : Centre d'aide

En cas de changement de contrôle ou de propriété de LunaDNA ou de notre gestionnaire, LunaPBC, la nouvelle partie contrôlante ou propriétaire aura les mêmes droits sur vos données partagées que ceux prévus dans le présent contrat de consentement que LunaDNA et LunaPBC.

3. Vos données vous appartiennent. Vous pouvez révoquer votre consentement en tout temps. À tout moment après avoir fourni des données partagées ou des données personnelles à LunaDNA, vous pouvez décider de révoquer votre consentement, de purger une partie ou la totalité de vos données et même de supprimer complètement votre compte de nos bases de données. Si vous révoquez votre consentement ou supprimez votre compte, vos données seront définitivement supprimées ou purgées de notre base de données (sous réserve de conserver une copie d'archives si, et aussi longtemps que la loi l'exige), et le présent contrat de consentement relatif à ces données prendra automatiquement fin. Si vous choisissez de purger une partie ou la totalité de vos données, LunaDNA empêchera immédiatement que ces données soient trouvées dans toute nouvelle requête pour les chercheurs. LunaDNA déterminera également si vos données partagées sont à ce moment-là à la disposition de tous les chercheurs dans un bac à sable.

Le processus de supprimer vos données partagées de tous les bacs à sable pertinents peut prendre jusqu'à 30 jours. Une fois que vos données partagées sont retirées du ou des bacs à sable, les chercheurs peuvent être en mesure de déterminer qu'un sous-ensemble des données dont ils disposent auparavant a été supprimé et peut être en mesure de déterminer un numéro d'identification de fichier de données spécifique associé aux données qui ont été supprimées. Ce numéro d'identification de fichier de données n'inclut pas votre nom ou d'autres données personnelles.

Il est possible qu'un chercheur ait créé un enregistrement de votre numéro d'identification de fichier de données ou de données agrégées, y compris vos données partagées, qui étaient disponibles dans la zone du bac à sable du chercheur avant votre révocation du consentement ou la purge des données partagées pertinentes. Toute recherche qui a été effectuée ou publiée à l'aide de vos données partagées avant que vous révoquez votre consentement pour l'utilisation de ces données ou la purge de ces données de notre base de données ne sera pas affectée par votre décision de purger les données ou de révoquer le consentement.

4. Vous pouvez vous inscrire ou refuser de participer directement aux études de recherche. En tant que membre, vous pouvez vous inscrire pour en apprendre davantage sur des études spécifiques où le chercheur peut avoir besoin de la participation directe d'un membre. Une fois que vous avez évalué une telle demande, vous pouvez choisir de participer directement à des études de recherche.

Si vous optez pour participer, un chercheur peut vous inviter à participer directement à une étude de recherche à l'aide d'un processus automatisé qui n'accorde au chercheur l'accès à aucune de vos données personnelles. En d'autres termes, même si vous choisissez d'en apprendre davantage sur les études de recherche, vous garderez l'anonymat du chercheur intéressé à moins que vous acceptiez de participer à l'étude et de partager votre identité.

Vous pouvez vous inscrire ou refuser d'être contacté pour une telle participation lors de votre inscription ou en tout temps dans les paramètres. Vous serez en mesure d'accéder à ces paramètres après avoir terminé le processus d'inscription. La sélection par défaut est opt-out (ou « non »). Si vous choisissez de vous inscrire, vous devrez mettre à jour manuellement cette sélection.

5. Vous pouvez vous inscrire ou refuser de recevoir des communications de toutes les communautés aux états-unis dans LunaDNA. En tant que membre, vous avez la possibilité d'adhérer à des communautés au sein de LunaDNA (par exemple, registres, groupes de santé, etc.). Si vous choisissez d'adhérer aux communications d'une communauté à laquelle vous vous joignez, vous acceptez de permettre à la Communauté de vous contacter en utilisant le même processus automatisé utilisé par les chercheurs (voir #4 ci-dessus).

Quelles études LunaDNA soutiendra-t-elle?

Notre gestionnaire, LunaPBC, a l'intention de faire un contrat avec des chercheurs pour interroger la plateforme LunaDNA pour la recherche et les études de découverte. Ces études peuvent se concentrer sur des maladies ou des affections spécifiques (par exemple, le diabète, les maladies cardiovasculaires),

bien-être et longévité (c'est-à-dire prévenir les maladies et vivre plus longtemps). Comme nous l'avons déjà mentionné, les chercheurs qui



<https://support.lunadna.com/support/solutions/articles/43000076335-lunadna-consent> 2/4

4/22/2021 Consentement à l'ADNA Luna : Centre d'aide

n'auront accès qu'aux données partagées détentées et agrégées associées aux résultats de leurs demandes. Ils n'auront pas un accès direct à vos données personnelles sans votre acceptation explicite.

Que puis-je faire pour contribuer davantage à la communauté LunaDNA?

La santé et l'environnement des gens changent avec le temps. L'un des objectifs de LunaDNA est de vous aider et de vous encourager, vous et les autres membres, à demeurer actifs dans la recherche en contribuant davantage de données partagées au fil du temps. LunaPBC informera les membres de LunaDNA des études en cours alimentées par les données de nos membres, ce qui vous aidera à voir la valeur créée par les contributions des membres à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie. Pour atteindre l'objectif de notre communauté, nous vous encourageons à fournir régulièrement des données partagées avec LunaDNA et à vous enregistrer périodiquement pour en savoir plus sur la façon dont vos données partagées font une différence.

Risques et avantages à considérer

Le partage de vos données avec LunaDNA comporte certains risques que vous devez comprendre. Nous faisons des efforts considérables pour nous protéger contre ces risques. Toutefois, il est toujours important pour vous de les connaître.

En choisissant de recevoir des invitations à communiquer directement avec les chercheurs, vous pouvez apprendre directement ou indirectement de l'information sur votre risque génétique ou de mode de vie pour certaines maladies ou affections que vous ignoriez auparavant. Par exemple, un chercheur peut recruter des participants pour une étude sur le cancer du sein. Même si l'intérêt du chercheur pour vos données ne signifie pas nécessairement que vous avez ou êtes à risque accru de cancer du sein, cela peut vous être préoccupé par le fait qu'il a sélectionné ou non vos données en fonction de quelque chose qu'il sait de vous et du cancer du sein. Vous devrez décider s'il s'agit d'informations qui vous intéressent ou qui pourraient vous apprendre ou penser à vous-

même. Certains de ces renseignements pourraient également être pertinents pour votre famille parce que les personnes ayant les mêmes parents et ancêtres peuvent partager des facteurs de risque génétiques (c'est-à-dire des changements ou des attributs de votre ADN qui peuvent causer une maladie ou une affection maintenant ou à l'avenir). Si vous ne voulez pas apprendre ce type d'information, vous devriez refuser de recevoir des invitations de LunaDNA à communiquer directement avec les partenaires de recherche dans votre page de profil.

La protection de la confidentialité et de la sécurité de vos données partagées et de vos données personnelles est au cœur de LunaDNA. Nous nous efforçons d'appliquer les meilleures pratiques de l'industrie et la technologie de pointe pour protéger vos renseignements, y compris ceux identifiés sous « Mesures de sécurité et de protection des renseignements personnels » dans notre Politique de confidentialité (<https://support.lunadna.com/support/solutions/articles/43000040805-lunadna-privacy-policy>). Mais ni nous, ni personne d'autre, ne pouvons garantir complètement la sécurité à long terme des données. Bien que nous aions mis en place de nombreuses précautions et protections visant à éviter que des chercheurs ou d'autres tiers puissent apprendre l'identité de vous ou de tout autre membre de la communauté qui nous a fourni des données partagées, nous ne pouvons pas fournir l'assurance absolue qu'un chercheur ou un autre tiers, y compris des pirates informatiques, ne sera jamais en mesure de contourner nos mesures de protection et d'apprendre ou de vérifier votre identité ou une partie ou la totalité de vos données fournies. Nous savons que, surtout lorsque vos renseignements génomiques sont inclus, il est possible que vous soyez ré-identifié. Nous surveillerons l'efficacité de nos procédures de sécurité afin d'identifier et de résoudre toute menace découverte de dépersonnalisation et d'utiliser des contrôles techniques, physiques et administratifs raisonnables pour protéger les données personnelles et les données partagées contre tout accès ou divulgation non autorisé et pour assurer l'utilisation appropriée de ces informations.

Modifications apportées à la présente entente de consentement

LunaDNA ne peut prévoir toutes les applications potentielles des données que nous recueillons, en particulier dans un domaine en développement rapide

comme la génomique et la recherche médicale. Par conséquent, sauf indication contraire ci-dessous, LunaDNA se réserve le droit de mettre à jour

l'entente de consentement de temps à autre. Avant de mettre en œuvre des changements, LunaDNA vous avisera d'abord

changements proposés au moins 30 jours avant leur efficacité afin de vous donner la possibilité de révoquer cette entente de consentement, purger une partie ou la totale de vos données, ou même supprimer complètement votre compte de nos bases de données si vous ne voulez pas

vos données soient liées par les conditions révisées. Si vous ne prenez pas l'une de ces mesures après avoir reçu l'avis de ces

modifications proposées, dans toute la mesure permise par la loi applicable, vous convenez que vous serez lié par les conditions lorsqu'elles entreront en vigueur. Aucune des modifications apportées à la présente entente de consentement ne peut, sans votre consentement explicite,

nuire à votre droit fondamental de révoquer ce consentement de LunaDNA, de purger une partie ou la totalité de vos données ou de supprimer complètement votre compte de nos bases de données.



4/22/2021 Consentement à l'ADNa Luna : Centre d'aide

Il vous est responsable de vous assurer que vos coordonnées (c.-à-d. les courriels indiqués sur votre page de profil) demeurent à jour et valides.

Sans limiter le paragraphe précédent, le présent Contrat de consentement (y compris la Politique de confidentialité dans sa forme actuelle) s'applique aux contributions actuelles et antérieures de Données partagées ou de Données personnelles, et dans la mesure où il est incompatible avec tout Accord de consentement préalable que vous avez signé (y compris la Politique de confidentialité fournie à ce moment-là) dans le cadre de données partagées antérieures ou de contributions de données personnelles , y compris toute modification apportée à cette entente de consentement (et à cette politique de confidentialité)), vous convenez que la présente entente de consentement (et la présente politique de confidentialité) régira notre utilisation de ces contributions de données antérieures après la date à laquelle vous signez la présente entente de consentement.

Lorsque vous avez accepté le présent contrat de consentement, vous avez accepté d'être légalement lié par les conditions ci-dessus, y compris la politique de confidentialité (<https://support.lunadna.com/support/solutions/articles/43000040805-lunadna-privacy-policy>) et les conditions d'utilisation(<https://support.lunadna.com/support/solutions/articles/43000454664-lunadna-terms-of-use>). Vous acceptez également d'utiliser ce formulaire de consentement électronique (aussi **appelé eConsent**) pouraccorder votreconsentement, avec le même effet juridique que si vous nous aviez signé et envoyé un formulaire papier.

Lorsque vous téléchargez l'entente de consentement à partir de votre compte, vous verrez ces informations : acceptées par [nom d'utilisateur ou nom complet du membre si disponible] sur [horodatage]