

Document d'obtention du consentement des patients pour l'inscription au Registre canadien pour la transplantation

Objet

Le Registre canadien pour la transplantation (RCT) comprend la liste nationale des personnes en attente d'une transplantation de cœur, de poumon, de foie, de pancréas, de rein ou d'intestin grêle ou d'une transplantation multiple ainsi que le registre des patients hyperimmunisés en attente d'une transplantation de rein. Dès qu'un organe est disponible, les organismes de don d'organes (ODO) consultent le RCT pour identifier une personne en attente d'une transplantation.

Définitions

Résultats des épreuves HLA : Le typage des antigènes leucocytaires humains (HLA) permet de jumeler les personnes en attente et les donneurs en vue d'une transplantation. Les antigènes leucocytaires humains sont des protéines ou des marqueurs présents sur la plupart des cellules du corps. Le système immunitaire utilise ces marqueurs pour distinguer les cellules de l'organisme des cellules étrangères.

Organisme de don d'organes : Il s'agit de l'organisme responsable de la coordination de tous les dons d'organes et de tissus (incluant l'attribution, le prélèvement et la distribution des organes, la gestion de la liste d'attente unique et l'amélioration des processus) dans une province ou région donnée, notamment le prélèvement et l'attribution. Au Québec, il s'agit de Transplant Québec pour les dons d'organes.

Renseignements personnels : C'est l'ensemble des renseignements qui identifient ou permettent d'établir l'identité d'une personne; par exemple, le nom, l'adresse, le numéro de téléphone, la date de naissance et le numéro d'assurance maladie. Ils comprennent les renseignements sur l'état de santé.

Renseignements sur l'état de santé : Ces renseignements comprennent toutes les données relatives au profil médical ou à l'état de santé, comme les antécédents médicaux et les résultats des analyses de laboratoire. Ils englobent également les données relatives aux maladies contagieuses, au groupe sanguin et aux résultats du typage HLA.

Centre de référence : Centre qui recommande les personnes susceptibles d'avoir besoin d'une transplantation d'organe à un centre de transplantation.

Centre de transplantation : Établissement chargé, au Québec, d'inscrire les personnes en attente d'une transplantation auprès de l'ODO qui communiquera les données nécessaires pour l'inscription au RCT. C'est également dans cet établissement que la transplantation doit avoir lieu.

Collecte de renseignements personnels pour le RCT

Afin que vous puissiez être inscrit au RCT, Transplant Québec recueillera vos renseignements personnels en vue de vous créer un dossier dans le RCT. Ces renseignements pourront être recueillis par Transplant Québec auprès de vous, auprès du centre hospitalier, dans vos dossiers de laboratoire ou dans d'autres dossiers médicaux. Ces renseignements seront consignés dans le RCT, qui est géré par la Société canadienne du sang, à Ottawa, en Ontario. Le RCT est une application Web à laquelle les personnes autorisées accèdent au moyen d'un ordinateur.

Utilisation de renseignements personnels du RCT

Les renseignements personnels contenus dans le RCT peuvent servir aux fins suivantes :

- mettre à jour votre statut médical;
- établir un jumelage potentiel entre vous et un donneur d'organe;
- déterminer la compatibilité entre votre typage HLA et celui d'un donneur;
- permettre la gestion par un ODO des offres d'organes potentiels reçues d'un autre ODO;
- communiquer avec vous, par l'intermédiaire de Transplant Québec, pour vous inviter à participer à des recherches bénévoles;
- respecter les exigences légales et réglementaires, le cas échéant;
- remplir toute autre exigence prescrite par la loi.

Communication de renseignements personnels du RCT

Les renseignements personnels contenus dans le RCT peuvent être communiqués dans les circonstances suivantes :

- aux professionnels de la santé et aux préposés à la saisie de données médicales du centre de transplantation et du centre de référence auquel la personne est rattachée;
- aux professionnels de la santé et aux préposés à la saisie de données médicales des ODO au Canada et des laboratoires HLA qui y sont associés lorsqu'ils accèdent au RCT directement ou lorsque les renseignements personnels sont téléchargés dans le système informatique de l'ODO; (Note : la Société canadienne du sang permet à ce service de télécharger les renseignements personnels uniquement si ce dernier a signé, avec la Société canadienne du sang, une entente de confidentialité l'obligeant à protéger la confidentialité de ces renseignements);
- aux auditeurs ou autres personnes habilitées dans les circonstances où la loi l'exige ou l'autorise;
- aux chercheurs médicaux ayant besoin de communiquer avec des personnes transplantées ou des personnes en attente pour les inviter à participer à des recherches bénévoles approuvées par le comité d'éthique en recherche;
- à toute autre fin prescrite par la loi.

De plus, conformément aux lois applicables au Québec, la Société canadienne du sang peut utiliser ou communiquer des renseignements personnels anonymes tirés des dossiers du RCT pour soutenir des travaux de recherche, le processus d'amélioration continue, l'analyse à long terme et les politiques de gestion du RCT.

Si vous subissez une transplantation, les renseignements concernant la chirurgie et ses résultats seront consignés au RCT. Après la chirurgie, le centre de transplantation continuera de suivre votre état de santé et le fonctionnement de l'organe transplanté. Des renseignements personnels, y compris les résultats des analyses de laboratoire réalisées pendant votre hospitalisation et les visites de suivi auprès de l'équipe de transplantation, pourraient être versés au RCT. Ces renseignements personnels pourraient servir à la Société canadienne du sang et à Transplant Québec afin de mesurer le succès du RCT, d'améliorer le jumelage futur des donneurs et des receveurs et de comprendre les résultats à long terme chez les personnes transplantées.

Engagement en matière de protection de la vie privée

La Société canadienne du sang s'est engagée à assurer la protection et la sécurité des renseignements personnels consignés dans le RCT. Elle s'acquitte de son engagement conformément aux lois pertinentes et aux pratiques exemplaires en vigueur.



**Canadian Blood Services
Société canadienne du sang**

La Société canadienne du sang ne donnera accès au RCT qu'aux membres de son personnel, aux professionnels de la santé et aux personnes autorisées des ODO, des centres de transplantation, des centres de référence et des laboratoires HLA ayant besoin d'accéder au RCT dans le cadre de leur travail. Toute personne demandant l'accès au RCT doit signer une entente par laquelle elle s'engage à protéger la confidentialité des renseignements personnels.

Retrait du consentement

Si vous ne souhaitez plus participer au RCT, veuillez communiquer avec votre centre de transplantation. On vous remettra un formulaire que vous devrez signer et envoyer à Transplant Québec qui en informera la Société canadienne du sang. Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet jusqu'à la date du retrait du consentement demeureront dans le RCT, mais aucun autre renseignement personnel vous concernant ne sera recueilli, utilisé ou divulgué par le RCT. Le cas échéant, Transplant Québec utilisera vos renseignements personnels pour communiquer avec vous pour des raisons de sécurité.

NOTE IMPORTANTE: SI VOUS RETIREZ VOTRE CONSENTEMENT AVANT LA TRANSPLANTATION, LES ODO À L'ÉCHELLE CANADIENNE NE POURRONT PLUS CONSULTER VOTRE DOSSIER DANS LE RCT POUR VOUS JUMELER À UN DONNEUR D'ORGANE.

Coordonnées de la Société canadienne du sang

La Société canadienne du sang respecte votre droit de consulter vos renseignements personnels et de demander des corrections. Vous pouvez communiquer avec son service des renseignements personnels pour obtenir des précisions sur ses pratiques en matière d'accès à l'information et de protection de la vie privée ou pour demander la correction d'un renseignement vous concernant (la demande sera transmise à Transplant Québec pour traitement) :

- **Par écrit :**
Service des renseignements personnels
Société canadienne du sang
1800 PROM ALTA VISTA
OTTAWA ON K1G 4J5
- **Par téléphone :**
1-613-739-2483
1-877-262-9191 (sans frais)
- **Par courriel :**
Protection de la vie privée – privacy@blood.ca
Accès à l'information – ati@blood.ca

Les pratiques de la Société canadienne du sang sont détaillées sur son site Web, au www.sang.ca.

Si vous estimez que la Société canadienne du sang n'a pas répondu à vos préoccupations, vous avez le droit de communiquer avec le commissaire à la protection de la vie privée ou le responsable de la protection de la vie privée de votre province. Vous trouverez leurs coordonnées au www.sang.ca.