

BANQUE PUBLIQUE NATIONALE DE SANG DE CORDON OMBILICAL – ÉNONCÉ DE CONFIDENTIALITÉ NOTRE ENGAGEMENT EN MATIÈRE DE PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

Notre engagement

La Société canadienne du sang veille à assurer la confidentialité et la protection des renseignements personnels en sa possession en appliquant les lois et les pratiques exemplaires en vigueur. Sa politique en matière de confidentialité et de protection des renseignements personnels est énoncée au www.sang.ca/confidentialite.

Objet

La Société canadienne du sang gère le Réseau UniVie, un programme national de donneurs de cellules souches, qui comprend la banque publique nationale de sang de cordon ombilical et le registre de donneurs adultes.

Le mandat de la banque publique nationale de sang de cordon ombilical consiste à recruter des donneuses ainsi qu'à recueillir, à traiter et à stocker le sang de cordon ombilical qui servira à réaliser des greffes de cellules souches sur des receveurs non apparentés. Les unités de sang de cordon données seront inscrites au Réseau UniVie afin de permettre un jumelage avec des patients ayant besoin d'une greffe de cellules souches.

Définition de « renseignements personnels »

On appelle « renseignements personnels » l'ensemble des renseignements qui vous identifient ou qui permettent d'établir votre identité ou celle de votre bébé : nom, adresse, date de naissance, numéro de carte santé, données sur votre état de santé, résultats d'analyses ou d'examen médicaux, etc.

Collecte de renseignements personnels

Avant de procéder à votre inscription à la banque publique nationale de sang de cordon ombilical, nous recueillerons des renseignements personnels sur vous et votre bébé à partir de votre dossier hospitalier, de vos réponses au questionnaire médical et des échantillons sanguins qui vous auront été prélevés aux fins d'évaluation de la compatibilité et de dépistage des maladies transmissibles. Nous examinerons nos dossiers afin de vérifier si vous avez déjà donné ou entrepris des démarches pour donner du sang ou des cellules souches en tant qu'adulte, ou si vous avez déjà été inscrite ou avez déjà entrepris des démarches pour vous inscrire au Réseau UniVie comme donneuse potentielle de cellules souches. Grâce à ces renseignements, nous pourrions déterminer si le sang de cordon recueilli peut être traité et stocké en vue d'une greffe. Ces renseignements seront consignés dans la base de données électronique du Réseau UniVie, dont les serveurs sont situés à Ottawa. Étant donné que vos renseignements personnels sont conservés en Ontario, en plus d'être régis par les lois de votre province, ils pourraient l'être également par les lois sur la protection des renseignements personnels de l'Ontario.

Si l'unité de sang de cordon prélevée ne peut être utilisée aux fins de greffe, les renseignements personnels recueillis sur vous et votre bébé demeureront dans la base de données du Réseau UniVie afin que nous ayons une trace de votre démarche.

Utilisation des renseignements

Nous pourrions utiliser vos renseignements personnels et ceux de votre bébé aux fins suivantes :

- évaluer votre admissibilité en vue de la conservation de l'unité de sang de cordon dont vous avez fait don;
- sélectionner l'unité de sang de cordon en vue d'une greffe;
- communiquer avec vous suivant la naissance de votre bébé pour nous enquérir de la santé de votre bébé si l'unité de sang de cordon est jugée acceptable pour une greffe;
- communiquer avec vous pour des raisons de sécurité, au besoin;
- communiquer avec votre médecin pour obtenir des documents justificatifs si vous signalez que vous ou votre bébé éprouvez des problèmes de santé qui pourraient compromettre le sang de cordon donné;
- améliorer nos services;
- accéder à vos résultats d'analyses si un employé se trouve accidentellement en contact avec votre sang;
- vous informer de nos programmes et des activités organisées à l'intention des donneurs;
- étayer nos activités d'information et de formation;
- réaliser des tests de contrôle de la qualité de l'équipement et des processus en vue de les améliorer;
- protéger la chaîne d'approvisionnement en sang, en produits sanguins et en cellules souches si les analyses de vos échantillons sanguins révèlent la présence de maladies transmissibles;

- garantir le respect des obligations juridiques et réglementaires;
- remplir toute autre exigence prescrite par la loi;
- communiquer avec vous lors de nos activités de financement. Pour retirer votre nom de la liste des personnes à contacter lors de nos campagnes de financement, veuillez composer le 1 866 JE DONNE (1-866-533-6663) et demander le bureau de financement.

Communication des renseignements

Vos renseignements personnels pourraient être transmis :

- à votre médecin afin de lui signaler tout risque pour votre santé;
- aux autorités de santé publique afin de déclarer tout résultat positif à un test de dépistage de maladie transmissible. Cette information pourrait également être communiquée à d'autres organismes de gestion du sang au Canada dans le but de protéger l'approvisionnement en sang et en produits sanguins;
- aux centres de greffe du Canada et à des registres internationaux. Vous serez alors identifiée uniquement par un numéro de donneur;
- à un laboratoire indépendant aux fins de tests de dépistage sur le sang de cordon de votre bébé, sous réserve de l'engagement du laboratoire à préserver la confidentialité des renseignements vous concernant;
- à des organismes d'agrément ou de réglementation, sous réserve d'une entente de confidentialité;
- à d'autres organismes, tel que prescrit ou autorisé par la loi.

Recherche

Si vous avez consenti à ce que le sang de cordon de votre bébé ou ses sous-produits soient utilisés pour des projets de recherche biomédicale, la Société canadienne du sang ne divulguera aux chercheurs qu'un minimum de renseignements sur vous et votre enfant; par exemple, la date du prélèvement, le sexe de votre bébé et les critères ayant établi l'inadmissibilité du sang de cordon de votre enfant à la mise en banque. Tout élément permettant de vous identifier, vous ou votre enfant, sera remplacé par un code unique de la Société canadienne du sang avant la distribution des unités de sang aux chercheurs. Il sera donc impossible d'établir l'identité du donneur. Tout projet de recherche est préalablement soumis à l'approbation du comité de déontologie pour la recherche de la Société canadienne du sang et pourrait être également présenté aux comités de déontologie pour la recherche des établissements participants. Votre identité et celle de votre bébé ne seront dévoilées dans aucune présentation ou publication scientifique associée au projet de recherche.

Retrait de la banque publique nationale de sang de cordon ombilical

Vous pouvez retirer votre consentement en tout temps en communiquant avec la banque publique nationale de sang de cordon ombilical, au 1 866 JE DONNE (1-866-533-6663). Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet jusqu'à la date du retrait du consentement demeureront dans la base de données du Réseau UniVie, mais aucun autre renseignement personnel vous concernant ou concernant votre bébé ne sera ajouté à votre dossier. Vos renseignements personnels et ceux de votre bébé ne serviront plus à sélectionner l'unité donnée de sang de cordon ombilical de votre bébé pour les besoins de greffe. Nous les utiliserons afin de vous contacter pour des questions de sécurité, le cas échéant. De plus, l'unité de sang de cordon de votre bébé, si elle n'a pas déjà été administrée à un patient ni utilisée à des fins d'assurance de la qualité ou de recherche, ainsi que tous les échantillons sanguins conservés correspondants seront éliminés.

Nous joindre

Pour demander la correction d'un renseignement vous concernant ou pour obtenir des renseignements sur nos pratiques en matière de confidentialité et d'accès à l'information, veuillez communiquer avec le bureau responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information :

Par courrier

Confidentialité et accès à l'information
Société canadienne du sang
1800, promenade Alta Vista
Ottawa (Ontario) K1G 4J5

Site Web : www.blood.ca

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

Si vous estimez que la Société canadienne du sang n'a pas répondu à vos préoccupations, il est de votre droit de communiquer avec le commissaire à la protection de la vie privée de votre province :

Colombie-Britannique : www.oipc.bc.ca

Alberta : www.oipc.ab.ca

Ontario : www.ipc.on.ca