

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

Notre responsabilité

Nous garantissons la confidentialité des renseignements personnels en notre possession en appliquant les lois en vigueur et en adoptant des pratiques optimales. Nous vous invitons à lire notre politique à ce sujet disponible à l'adresse www.sang.ca/confidentialite.

Objet

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

Le mandat de la banque publique nationale de sang de cordon ombilical consiste à recruter des donneurs, à recueillir, à traiter et à stocker du 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 de donneurs cellules souches UniVie afin de permettre un jumelage avec des patients ayant besoin d'une greffe de cellules souches.

Renseignements personnels

C'est l'ensemble des renseignements qui vous identifient ou qui permettent d'établir votre identité ou celle de votre bébé; par exemple, vos nom, adresse et date de naissance, et comprennent également les renseignements sur vos états de santé et vos résultats d'analyses.

Collecte de vos 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, des réponses que vous avez données dans le 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 savoir si vous avez déjà donné ou tenté de donner du sang ou des cellules souches en tant qu'adulte, ou si vous avez déjà été inscrite ou tenté de vous inscrire au Réseau UniVie comme donneur potentiel 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, en Ontario. Étant donné que vos renseignements personnels seront conservés en Ontario, ils pourraient être régis par les lois sur la protection des renseignements personnels de l'Ontario, ainsi que celles de votre province.

S'il s'avère que l'unité de sang de cordon prélevée n'est pas acceptable pour la greffe, les renseignements personnels recueillis sur vous et votre bébé demeureront dans la base de données du Réseau UniVie afin que nous puissions garder une trace des personnes ayant tenté de participer à la banque publique nationale de sang de cordon ombilical.

Que faisons-nous de ces renseignements?

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

- évaluer votre admissibilité en vue du stockage d'une unité de sang de cordon;
- sélectionner l'unité de sang de cordon en vue d'une greffe;
- tenter de communiquer avec vous dans les huit semaines à 12 mois suivant la naissance de votre bébé pour nous enquérir de votre santé et de celle de votre bébé, si l'unité de sang de cordon est jugée acceptable pour une greffe;
- améliorer nos services;
- accéder à vos résultats d'analyses si un employé se trouve en contact avec votre sang;
- vous informer au sujet de nos programmes et des activités organisées à l'intention des donneurs;
- étayer nos activités d'information et de formation;
- réaliser des analyses 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.

À qui pouvons-nous éventuellement les communiquer?

- à votre médecin afin de lui signaler tout risque de santé;
- aux autorités de santé publique afin de déclarer tout résultat positif à un dépistage de maladie transmissible. Cette information pourrait également être communiquée à d'autres gestionnaires de l'approvisionnement en 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. Seul un numéro unique de donneur sera utilisé pour vous désigner de manière anonyme lorsque nous divulguerons de l'information aux responsables des programmes de greffe ou des registres concernés;
- à un laboratoire tiers dans le but de réaliser un test de dépistage génétique sur le sang du cordon ombilical de votre bébé, si ledit laboratoire s'engage à respecter le caractère confidentiel de ces renseignements;
- aux organismes d'agrément ou de réglementation s'ils s'engagent à protéger la confidentialité de ces renseignements;
- à d'autres organismes, tel que le prescrit la loi.

Retrait de la banque publique nationale de sang de cordon ombilical

Vous pouvez révoquer votre consentement en tout temps sans pénalité 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 de votre consentement demeureront dans la base de données du réseau de donneurs de cellules souches 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 seront plus utilisés pour sélectionner l'unité de sang de cordon de votre bébé en vue d'une greffe, mais pourront être utilisés afin de communiquer avec vous pour des raisons de sécurité, le cas échéant. En cas de retrait de votre consentement, l'unité de sang de cordon de votre bébé (si elle n'a pas déjà été utilisée à des fins de contrôle de la qualité ou administrée à un patient) et tous les échantillons sanguins stockés correspondants seront jetés.

Comment communiquer avec nous?

Vous pouvez communiquer avec le Bureau responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information pour obtenir plus de renseignements sur nos pratiques en matière d'accès et de confidentialité ou pour demander la correction d'un renseignement vous concernant :

Par écrit :

Société canadienne du sang
Bureau responsable de la protection de la vie
privée et de l'accès à l'information
1800, promenade 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

Site Web : 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 de votre province.

Colombie-Britannique : www.oipc.bc.ca
Alberta : www.oipc.ab.ca
Ontario : www.ipc.on.ca