

## Procès-verbal de la réunion du conseil

|                        |  |                             |                  |
|------------------------|--|-----------------------------|------------------|
| <b>Date</b>            | 7 décembre 2023  | <b>Heure</b>                | 9 h - 12 h 30 HE |
| <b>Président</b>       | D <sup>r</sup> Brian Postl   | <b>Secrétaire de séance</b> | Kelsey Stewart   |
| <b>Participants</b>    | <p><b>Conseil d'administration</b> : Bob Adkins, Marilyn Barrett, Kelly Butt, David Lehberg, David Morhart, Judy Steele, Donnie Wing, Glenda Yeates</p> <p><b>Équipe de direction</b> : D<sup>r</sup> Graham Sher (chef de la direction); Jennifer Camelon (directrice financière et vice-présidente, Services généraux); Steven Carswell (directeur, Gestion des risques organisationnels); Christian Choquet (vice-président, Qualité et Affaires réglementaires); Jody Fought (directrice, Planification de la chaîne d'approvisionnement intégrée, analyses et systèmes de gestion); Melanie Griffin (conseillère juridique, Droit des affaires et services juridiques); D<sup>r</sup> Isra Levy (vice-président, Affaires médicales et Innovation); Mark Newburgh (directeur, Collectes et relations avec les donneurs — Est); Andrew Pateman (vice-président, Expérience employé, culture et excellence); Richard Smith (dirigeant principal, Information); Elizabeth Stucker (vice-présidente intérimaire, Produits plasmatiques); Eloise Tam (directrice, Diversité, équité et inclusion); Ron Vezina (vice-président, Affaires publiques)</p> |                             |                  |
| <b>Invités</b>         | Ashley Haugh, Sheila Street  |                             |                  |
| <b>Virtuellement</b>   | Anne McFarlane, D <sup>re</sup> Roona Sinha  |                             |                  |
| <b>Membres excusés</b> | Bobby Kwon   |                             |                  |

### 1. Ouverture de la séance (B. Postl)

Le Dr Brian Postl, président du conseil, ouvre la réunion et souhaite la bienvenue à toutes les personnes qui assistent à la réunion publique du conseil d'administration de la Société canadienne du sang.

#### 1.1. Ouverture de la séance et reconnaissance du territoire traditionnel (B. Postl)

Une déclaration est prononcée pour reconnaître le territoire autochtone.

#### 1.2. Présentation des membres du conseil et de l'équipe de direction (B. Postl)

Les membres du conseil et de l'équipe de direction sont présentés.

## **2. Approbation de l'ordre du jour (B. Postl)**

L'ordre du jour de la réunion est adopté.

## **3. Déclaration de conflit d'intérêts (B. Postl)**

Aucun conflit d'intérêts n'est déclaré.

## **4. Témoignage d'un patient ou d'une patiente (B. Postl)**

Pour renforcer l'engagement de la Société canadienne du sang, le conseil commence chacune de ses réunions par le témoignage d'un patient ou d'une patiente, raconté en personne ou par vidéo.

Le témoignage du jour raconte ce qu'ont vécu Alicia Perera-Thomas, son mari, Marvin Thomas, et leurs fils, Rashaun, Isaiah et Josiah. Rashaun a eu besoin de sang quelques jours seulement après sa naissance et a survécu grâce aux dons de sang. La famille remercie les professionnels de la santé et les donneurs de sang, nouveaux et réguliers, et sensibilise la population à l'importance du don de sang et du recrutement de donneurs. Elle célébrera le premier anniversaire de Rashaun au centre de donneurs de sang lors d'une collecte spéciale. Alicia et son mari encouragent la communauté à se joindre à eux pour instaurer une nouvelle tradition : souligner les anniversaires ou autres événements marquants en donnant du sang.

## **5. Rapport du président (B. Postl)**

### **5.1. Hommage au juge Krever**

Le juge Horace Krever est décédé le printemps dernier. On lui doit la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada.

La mise sur pied d'un organisme national pour gérer l'approvisionnement en sang au Canada, organisme qui fonctionnerait indépendamment des gouvernements, était l'une de ses principales recommandations. C'est ainsi que la Société canadienne du sang a été fondée, en 1998. Les recommandations de M. Krever continuent encore aujourd'hui de guider nos activités et nos décisions.

Afin de commémorer sa contribution essentielle au système du sang du Canada et au service aux patients, la Société canadienne du sang a créé une plaque, qui nous rappellera en outre que les erreurs du passé ne doivent jamais se reproduire.

La plaque porte le texte suivant (traduction) :

*Le juge Krever a dirigé la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada de 1993 à 1997. Ses recommandations ont jeté les bases sur lesquelles la Société canadienne du sang a été construite après la crise du sang contaminé.*



*On estime que plus de 30 000 personnes ont été infectées par l'hépatite C, et 2 000 par le VIH. Nous nous souvenons des erreurs du passé et des conséquences catastrophiques qu'elles ont eues sur les patients et leurs familles.*

*Le rapport du juge Krever a servi de guide à la reconstruction du système du sang au Canada et ses recommandations servent d'inspiration depuis 1998. Ses principes continuent d'influer sur toutes les décisions que prend la Société canadienne du sang.*

*L'innocuité du sang et des produits sanguins, ainsi que les patients qui comptent sur nous, demeure notre priorité absolue.*

La plaque sera exposée au siège social de la Société canadienne du sang.

## 5.2. Prix Œuvre de toute une vie

Dana Devine, ancienne scientifique en chef de la Société canadienne du sang, a été honorée pour sa contribution incommensurable au système du sang.

## Rapport du président

B. Postl, président, fait rapport sur les points suivants :

- Plan stratégique
  - Dans les mois à venir, la Société canadienne du sang publiera le plan stratégique actualisé de 2024.
  - Dans le contexte post-pandémique, la Société canadienne du sang doit se recentrer sur ses priorités et faire les bons choix, solliciter les communautés qui peuvent l'aider à répondre aux besoins et utiliser efficacement ses capacités pour satisfaire les besoins actuels et émergents des patients et du système de santé. Elle doit en outre accroître sa résilience afin de mieux se préparer à l'avenir.
  - Les nouvelles priorités stratégiques sont axées sur les produits et services, les donneurs et les inscrits au registre de donneurs de cellules souches, nos gens et notre culture, et les infrastructures numérique et physique.
- Défis en matière de stocks
  - Partout dans le monde, les fournisseurs de sang ont constaté des changements dans les habitudes des donneurs. Les tendances ont été exacerbées par la pandémie et ont entraîné des problèmes de collecte et de niveaux des stocks. Les effets à long terme de ces changements ne sont pas connus et les nouvelles réalités post-pandémiques ne sont pas encore bien définies.
  - La Société canadienne du sang doit solliciter la population canadienne avec plus d'insistance pour amener les gens à donner du sang et du plasma plus

régulièrement. Ses campagnes de recrutement de donneurs sont plus ciblées et plus personnelles afin que les gens de chaque province et les donneurs de tous âges, de toutes origines et de toutes communautés sentent que l'enjeu les concerne et qu'on s'adresse à eux personnellement pour obtenir leur soutien.

- Le temps et la commodité étant des facteurs importants pour les donneurs, la Société canadienne du sang s'efforce de leur faciliter les choses en ajoutant des plages horaires, des collectes mobiles et des possibilités de don sans rendez-vous dans les centres de donneurs. Ces efforts portent leurs fruits. Nous remercions toutes les personnes qui nous ont apporté leur soutien, car elles font toute la différence pour des milliers de patients et leurs familles.
- La Société canadienne du sang demande à chacun et chacune d'aider de diverses façons : don de sang ou de plasma, don en argent, inscription au don d'organes et de tissus ou au registre de donneurs de cellules souches.
- Critères d'admissibilité des donneurs
  - La Société canadienne du sang actualise les critères de sélection des donneurs à mesure que progressent la compréhension des schémas pathologiques, les tests sanguins et les technologies de traitement du sang.
  - En septembre 2022, avec l'approbation de Santé Canada, la Société canadienne du sang a supprimé du questionnaire pré-don les questions sur l'orientation sexuelle, qui empêchaient certaines personnes trans et de nombreux gais, bi et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes de donner.
  - Le délai à observer pour faire un don de sang à la suite de certains cancers et traitements anticancéreux a été réduit.
  - Depuis le 4 décembre 2023, les personnes ayant vécu ou séjourné au Royaume-Uni, en République d'Irlande ou en France lors de l'épidémie de la « maladie de la vache folle » sont admissibles au don de sang, de plasma et de plaquettes au Canada.
  - La Société canadienne du sang encourage toutes les personnes intéressées par le don de sang à consulter le site [sang.ca](http://sang.ca) pour vérifier les critères d'admissibilité, et ce même si elles ne pensent pas pouvoir donner. Il y a encore de nombreuses raisons pour lesquelles les gens ne peuvent pas donner de sang, mais l'organisation examine continuellement les dernières données disponibles afin de s'assurer que ses critères sont aussi inclusifs que possible et que le bassin de donneurs est à son plein potentiel.

- L'objectif global de la Société canadienne du sang est de maintenir la sécurité du système du sang tout en favorisant l'inclusion du plus grand nombre de donateurs possible.
- Plasma
  - Les infrastructures et les collectes de plasma continuent de se développer, l'objectif étant de garantir un approvisionnement national sûr en immunoglobulines pour les milliers de patients canadiens qui en dépendent.
  - L'ouverture d'un neuvième centre de donateurs de plasma à Windsor, en Ontario, est prévue pour le début de 2024.
  - Grâce au soutien des pouvoirs publics, deux autres centres de donateurs de plasma doivent voir le jour après Windsor, ce qui portera à onze le nombre de centres de donateurs de plasma que la Société canadienne du sang possède et exploite.
  - Grifols continue de se concentrer sur la collecte de plasma au Canada pour fabriquer des immunoglobulines exclusivement pour les patients canadiens dans le cadre de son accord contractuel avec la Société canadienne du sang.
- Don et greffe d'organe et de tissus (DGOT)
  - Le Programme de don croisé de rein a franchi une étape importante en facilitant sa 1 000<sup>e</sup> transplantation de rein en mai dernier.
  - La Société canadienne du sang a lancé le projet interprovincial d'échange de cœurs pour les receveurs à statut élevé. Cette initiative est guidée par la nécessité de donner les cœurs disponibles aux patients des listes d'attente qui ont les besoins les plus urgents sur le plan médical et qui sont les plus difficiles à jumeler.
  - L'équipe du DGOT continue de sensibiliser le public, de mener des travaux de recherche et d'offrir de la formation sur des programmes qui contribuent à sauver des vies.

Les employés de la Société canadienne du sang jouent un rôle essentiel dans le continuum de vie entre les donateurs et les patients. B. Postl remercie les équipes de l'ensemble de l'organisation pour leur engagement, leur passion et le travail qu'ils font pour préserver la force de la chaîne de vie du Canada.

B. Postl remercie les partenaires gouvernementaux qui prennent les décisions permettant à l'organisation de prendre de l'expansion et de suivre l'évolution des besoins des patients à la grandeur du pays.

## **6. Rapport du chef de la direction (G. Sher)**

G. Sher, chef de la direction, présente le bilan de fin d'année 2023-2024 de l'organisation :

- Accès à des produits sûrs et de haute qualité.
- Adaptabilité et résilience dans un environnement difficile.
- 25<sup>e</sup> anniversaire de la Société canadienne du sang.
- Sang pour la vie
  - Augmentation de la demande associée à des difficultés de collecte.
  - Répondre aux besoins des patients — maintenir l'équilibre entre l'offre et la demande.
  - La demande de globules rouges (CGR) revient aux niveaux prépandémiques.
  - L'offre est satisfaite par un nombre restreint de donneurs fidèles.
  - Les stratégies de recrutement aident à faire augmenter le nombre de donneurs.
  - Il faut absolument élargir le bassin de donneurs.
  - Diversité du bassin de donneurs.
  - Instaurer un climat de confiance afin d'éliminer les obstacles au don pour les communautés réticentes à donner et accroître la diversité des donneurs.
  - Évolution des critères d'admissibilité des donneurs.
  - Évaluation des critères d'admissibilité liés au paludisme, qui se transmet par transfusion.
  - Suppression des critères d'exclusion associés à la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (vMCJ).
- Plasma pour la vie
  - Collecter du plasma pour les besoins transfusionnels et/ou les traitements biologiques — protéines plasmatiques et produits connexes (PPPC).
  - Reprise de la demande d'immunoglobulines.
  - Collecte de plasma pour le fractionnement — plasma source et plasma récupéré.
  - Développement du réseau de centres de donneurs de plasma.
  - Développement d'un bassin de donneurs de plasma.
  - Collecte de plasma dans les centres de donneurs de plasma.
  - Plasma total expédié pour fractionnement.



- Sécuriser un approvisionnement national en immunoglobulines.
- Suffisance en immunoglobulines au Canada.
- PPPC
  - Nous continuons de faire évoluer le programme de PPPC dans l'intérêt des patients. HyQvia et Glassia™ figurent désormais sur la liste de PPPC; les nouvelles thérapies géniques pour l'hémophilie n'ont pas été examinées par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), mais le dialogue se poursuit; un projet pilote est en cours pour la distribution des PPPC dans les pharmacies spécialisées; le projet pilote d'intégration des pharmaciens dans les équipes de soins de l'hémophilie donne des résultats positifs.
  - Inventaire PPPC.
- Cellules souches pour la vie
  - Le programme de cellules souches est toujours axé sur la satisfaction des besoins des patients.
  - Espoir sur la Colline — activité d'éducation sur l'importance de faire croître et de diversifier le registre national de donneurs de cellules souches.
  - Registre de donneurs de cellules souches et banque de sang de cordon — taille et diversité.
  - Le programme de cellules souches facilite les greffes pour les patients au Canada et ailleurs dans le monde.
- Organes et tissus pour la vie
  - Taux de don et de transplantation.
  - Les programmes de transplantation rénale de la Société canadienne du sang dépasseront leurs objectifs de 2023-2024.
  - Échange interprovincial d'organes.
  - Développement du système — publication d'un guide clinique pour le don d'organes dans le cadre de l'aide médicale à mourir; production d'un documentaire pour sensibiliser les jeunes et les populations mal desservies à l'importance du don et de la transplantation d'organes; production de ressources et d'activités d'éducation et de sensibilisation à l'intention des jeunes, des élèves et des enseignants.
  - Sécurité, surveillance, innovation, qualité et recherche

- Atténuer les risques du changement climatique sur le système.
- Tirer parti de nos capacités pour apporter une valeur ajoutée au système de santé publique.
- Feuille de route pour l'inactivation des agents pathogènes.
- 100 % des indicateurs de qualité atteignent l'objectif fixé.
- Recherche-développement à fort impact — changements réglementaires concernant les contenants pour le sang; mise en place de services nationaux de dépistage prénatal non invasif; introduction du sang total à des fins civiles; évolution des portefeuilles de plaquettes et de plasma.
- Effectifs et organisation : faits marquants
  - Changements dans la main-d'œuvre après la pandémie — le roulement volontaire est supérieur aux niveaux antérieurs à la pandémie, mais dans l'ensemble, il diminue progressivement; l'utilisation des congés augmente; le taux de congés de maladie demeure élevé.
  - Santé et sécurité au travail : Commission des accidents du travail (CAT) — fréquence des incidents à signaler.
  - Soutien au bien-être des employés.
- Diversité, équité, inclusion et réconciliation
  - Mesurer ce qui compte en matière de diversité, d'équité et d'inclusion (DEI).
  - Soutien aux employés et aux dirigeants dans leur parcours de DEI.
  - Poursuite de la démarche de vérité et de réconciliation.
  - Reconstruction des relations avec les communautés 2SLGBTQIA+.
- Stratégie et gouvernance
  - Stratégie 2024 — nouveau plan stratégique.
- Résultats financiers
  - Modèle de coût — amélioration de la productivité.
  - Situation financière.
  - État des opérations — chiffres réels d'une année sur l'autre.
  - Investissements, opérations d'assurance captive.



- Accroître la résilience, l'adaptabilité, la diversité, l'inclusivité et la force de la chaîne de vie du Canada.

Les discussions portent sur les points suivants :

- L'augmentation de la demande globale de sang et de produits sanguins par habitant n'est pas propre au Canada. Elle s'explique par de multiples facteurs : pandémie, schémas d'immigration, augmentation de la population, changements dans les schémas de soins et autres variables sous-jacentes.
- La fréquence des dons de sang total a diminué à dessein pour éviter les carences en fer chez les donateurs réguliers. La fréquence optimale des dons de sang total est de 1,8 à 1,9 par année. Compte tenu de cette fréquence, il faudrait avoir un plus grand bassin de donateurs.
- L'élargissement du bassin de donateurs de sang et de plasma nécessitera la mise en place d'un réseau de centres de collecte souples et répartis au-delà des centres permanents actuels afin d'atteindre des communautés cibles.
- La Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang met l'accent sur la qualité et la diversité des unités plutôt que sur la quantité. Parmi les mieux classées pour les banques de sa taille, elle fournit des unités de cellules souches pour des patients au Canada et à l'étranger. Pendant qu'elle continue de prendre de l'expansion, il sera essentiel de trouver le bon équilibre entre le volume d'unités et les coûts tout en maintenant la qualité. La direction continue de surveiller le secteur des thérapies cellulaires afin de déterminer le rôle qu'y jouera la Société canadienne du sang.
- La collecte de sang de cordon dans les régions éloignées pose problème, car il faut prévoir suffisamment de temps pour le transport et le traitement dans les installations de l'organisation. Les quatre hôpitaux qui collectent le sang de cordon ont été choisis en raison de la diversité de leur population. Deux d'entre eux sont situés à Ottawa et à Edmonton, où se trouvent d'importantes communautés autochtones urbaines.
- Outre le programme d'échange de cœurs pour les patients hyperimmunisés et au besoin urgent, les futurs registres nationaux pourraient inclure le foie et les poumons. Les rapports futurs feront état des résultats du programme national de cœurs.
- La méthode d'inactivation des agents pathogènes pour les globules rouges ne sera pas commercialisée avant au moins trois à cinq ans et il faudra peut-être plus de temps pour atteindre les marchés nord-américains et obtenir les autorisations réglementaires nécessaires. À ce moment-là, une analyse de rentabilité devra être réalisée pour déterminer la faisabilité et les coûts d'une éventuelle mise en œuvre.

## **7. Questions et réponses du public (B. Postl et G. Sher)**



Une période de questions est ouverte aux membres du public. Voici les questions posées et les réponses fournies.

Question : Pourquoi la période d'exclusion associée à la maladie de la vache folle a-t-elle duré aussi longtemps et pourquoi l'enlevez-vous maintenant?

Réponse : Lorsque la vMCJ a été reconnue comme problématique, la communauté scientifique pensait que la période d'incubation pouvait être très longue, de l'ordre de 10 à 20 ans. Partout dans le monde, les fournisseurs de sang avaient alors instauré une politique d'exclusion des donneurs pour tenter de protéger leur système d'approvisionnement en sang. La recherche montre aujourd'hui que la période d'incubation est plus courte que ce que disaient les études précédentes. La modélisation des données indique qu'il est maintenant sécuritaire de lever le critère d'exclusion visant les donneurs ayant vécu dans la région où l'épidémie s'est déclarée.

Question : La COVID-19 a mis fin à la tradition consistant à réunir en personne des donneurs, receveurs et autres participants pour l'événement Honneur à la chaîne de vie du Canada. Est-il prévu de reprendre cette cérémonie?

Réponse : La COVID-19 a interrompu de nombreuses activités en personne et dans bien des cas, la Société canadienne du sang est passée en mode virtuel. Ces expériences ont permis de tirer diverses leçons et, pour le présent exercice, la direction a décidé de prendre du recul et d'examiner l'ensemble de la stratégie en place pour reconnaître les étapes importantes et les contributions des donneurs.

Question : L'intervalle minimal entre deux dons est passé à 84 jours pour les femmes en raison de considérations liées à la baisse du taux d'hémoglobine. La Société canadienne du sang pourrait-elle envisager de ramener l'intervalle à 56 jours pour permettre aux femmes de donner plus souvent, ce qui compenserait la baisse du nombre de dons?

Réponse : Depuis que nous avons augmenté l'intervalle pour garantir la santé des donneuses, nous suivons la situation de près. Le taux de non-admissibilité pour cause de faible taux d'hémoglobine a diminué, tout comme le nombre de femmes ayant un taux d'hémoglobine très faible, soit inférieur à 110. Le taux d'hémoglobine moyen des femmes qui viennent faire un don est maintenant plus élevé. Compte tenu des données médicales actuelles, il est plus sûr de maintenir la période de 84 jours afin de donner aux femmes plus de temps pour reconstituer leurs réserves de fer et leur hémoglobine. Nous sommes en train de mettre en place un test de ferritine, qui pourrait fournir des données et des algorithmes supplémentaires pour l'avenir.

Question : Est-ce qu'il y a des pays où le don de sang est obligatoire? Cela pourrait-il être une solution pour que le Canada ait toujours suffisamment de sang?

Réponse : À la connaissance de la Société canadienne du sang, il n'existe aucun pays où le don de sang est obligatoire. Le don volontaire et non rémunéré (dans la plupart des pays) est un principe fondamental du don de sang.

Question : La Société canadienne du sang a-t-elle des partenariats avec les ministères de l'Éducation des provinces et des territoires afin d'intégrer l'importance du système de collecte de sang dans les programmes scolaires?

Réponse : Les produits et les services de la Société canadienne du sang font l'objet de contenus et de programmes scolaires, mais les programmes varient de l'un à l'autre et relèvent plutôt du district scolaire ou de l'école plutôt que du ministère. La Société canadienne du sang compte offrir un programme échelonné sur le cycle d'études qui fournira du contenu de manière plus cohérente et qui pourrait éventuellement être adopté à l'échelle du ministère, de la province ou du territoire.

Question : Le partenariat avec Grifols est novateur et profitera aux personnes malades. La contribution de Grifols au taux de suffisance en plasma (7 %) provient-elle uniquement de Winnipeg ou également de Canadian Plasma Resources (CPR)?

Réponse : La contribution de Grifols est une combinaison des centres de Winnipeg et de ceux qui étaient auparavant des CPR.

## **8. Exposés d'intervenants externes (B. Postl et G. Sher)**

Lors de chaque réunion publique du conseil d'administration, les parties prenantes et autres membres du public ont la possibilité de s'adresser au conseil. Les personnes suivantes l'ont fait et toutes recevront une réponse écrite après la réunion du conseil.

### **8.1. Josie Sirna, Fondation canadienne de la thalassémie**

J. Sirna, bénévole à la Fondation canadienne de la thalassémie, exprime sa gratitude envers l'ensemble des membres de la Société canadienne du sang. Elle remercie et félicite l'organisation pour tout le travail qu'elle a accompli au cours des 25 dernières années afin d'aider les patients atteints de thalassémie à bien vivre. La Fondation exprime sa volonté d'aider la Société canadienne du sang à recruter des donneurs d'origines ethniques diverses pour sauver la vie de patients.

J. Sirna souligne que la Fondation souhaiterait collaborer à des travaux de recherche d'intérêt mutuel. La pandémie a eu un impact négatif sur les collectes de fonds et les demandes de subventions ont été suspendues en 2023. La Fondation recherche des partenaires pour augmenter sa capacité de financement et rejoindre les chercheurs au Canada.

Par ailleurs, la Fondation recommande fortement qu'une fois qu'ils auront été approuvés, les traitements de thérapie génique émergents soient couverts par les fournisseurs de sang plutôt que par les programmes de médicaments provinciaux et territoriaux.

Réponse : La Société canadienne du sang se réjouit de l'aide proposée pour accroître la diversification des donneurs. La direction s'engage à entamer une conversation sur la recherche et le développement et à explorer les possibilités de partenariat au sein du Centre d'innovation. La Société canadienne du sang continuera de travailler en concertation avec les gouvernements provinciaux et territoriaux afin d'établir les thérapies géniques pertinentes pour les troubles sanguins et définir le mandat et la portée de la Société canadienne du sang dans ce domaine.

### **8.2. Alvin Merchant, Association d'anémie falciforme du Canada**

A. Merchant, représentant de l'Association d'anémie falciforme du Canada et patient atteint d'anémie falciforme, souligne le besoin vital de sang. Les patients atteints d'anémie falciforme ont besoin de sang dont le phénotype est compatible avec le leur. A. Merchant demande à la Société canadienne du sang de supprimer les critères d'exclusion associés au paludisme et d'envisager d'autres stratégies pour accroître la collecte de sang et la diversité des donneurs afin de mieux représenter les différents profils génétiques. Il fait également valoir que la création d'une base de données nationale des profils d'antigènes des patients favoriserait la compatibilité croisée et diminuerait le risque de réactions indésirables.

Réponse : La Société canadienne du sang compatit avec les patients atteints d'anémie falciforme en raison des nombreux obstacles auxquels ils ont dû faire face au fil des décennies en matière de soins. Elle apprécie les excellentes relations qu'elle entretient avec la communauté drépanocytaire et se réjouit à l'idée de maintenir la collaboration et le partenariat. Elle dispose actuellement d'un large éventail de produits phénotypés et aimerait établir ce qu'il lui faudrait faire pour mettre en place un registre national pour les patients. La Société canadienne du sang est disposée à réévaluer les restrictions en vigueur. Elle est en train d'analyser de multiples stratégies qui protégeraient l'innocuité de l'approvisionnement en sang tout en créant davantage d'opportunités pour les personnes exclues. La suppression pure et simple des critères relatifs au paludisme irait toutefois à l'encontre de l'objectif de l'organisation, qui est d'assurer la sécurité des patients.

### **8.3. Bruce Morton, Answering TTP**

B. Morton, patient atteint de purpura thrombocytopenique thrombotique acquis (PTTa) et représentant de la fondation Answering TTP, demande l'aide de la Société canadienne du sang pour que le caplacizumab soit offert aux patients. Ce médicament est actuellement autorisé dans de nombreux pays et a été approuvé par Santé Canada, mais comme l'ACMTS a émis des recommandations négatives, les Canadiens ne peuvent pas en obtenir le remboursement.

Réponse : La Société canadienne du sang est confrontée à deux problèmes dans ce dossier, le premier étant le fait que l'inscription d'un produit dépend des examens de l'ACMTS.

L'ACMTS se fie à la qualité de l'information fournie par les fournisseurs et, comme il y avait des lacunes importantes dans les documents soumis à l'origine, l'ACMTS avait recommandé

de ne pas inscrire le produit sur la liste des médicaments remboursables. Deuxièmement, selon les critères actuels, l'agent n'est pas admissible à la liste de médicaments de la Société canadienne du sang. Le fournisseur devra faire des recherches plus approfondies et soumettre à nouveau des données à l'ACMTS pour que celle-ci puisse procéder à un nouvel examen.

#### **8.4. Jennifer van Gennip, Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares**

J. van Gennip, directrice exécutive du Réseau des associations vouées aux troubles sanguins rares, demande que le caplacizumab soit considéré comme un produit connexe au plasma et ajouté à la liste des protéines plasmatiques et produits connexes de la Société canadienne du sang. Le Réseau se joint à Answering TTP pour demander à la Société canadienne du sang de réfléchir à un moyen de garantir l'accès au caplacizumab.

Réponse : La Société canadienne du sang n'a aucune influence sur l'examen de l'ACMTS ni sur le cheminement d'un médicament (examen commun des médicaments ou examen de la Société canadienne du sang et de l'ACMTS). Un médicament peut être utilisé en conjonction avec un produit sanguin, mais cela n'en fait pas automatiquement un médicament admissible au programme de la Société canadienne du sang. L'organisation est en discussion avec les gouvernements pour actualiser les critères utilisés pour déterminer quels médicaments peuvent potentiellement être inscrits au programme de médicaments de la Société canadienne du sang.

#### **8.5. Angela Diano, Alpha-1 Canada**

A. Diano souligne l'importance d'avoir les bonnes personnes aux bonnes tables au bon moment pour trouver un accès équitable au traitement pour les patients souffrant d'un déficit en alpha-1. Les obstacles à l'accès ne sont pas la recherche, les données, les médecins, les patients, l'industrie ou la Société canadienne du sang, mais les goulots d'étranglement du système fédéré qui fonctionne en silo. A. Diano est heureuse d'apprendre que Glassia™ sera ajouté au programme de médicaments de la Société canadienne du sang en 2024. Elle exprime sa profonde gratitude au conseil d'administration, à la direction et aux équipes de la Société canadienne du sang qui ont travaillé avec dévouement pour offrir à l'ensemble des patients canadiens un accès équitable au sang et aux produits sanguins.

Réponse : Le conseil a été heureux d'apprendre que les gouvernements avaient approuvé l'ajout du produit Glassia™ à la liste des PPPC de la Société canadienne du sang. La Société canadienne du sang évolue dans un système de santé très complexe en raison de sa structure fédérée. Les gouvernements ont des intérêts similaires, mais certaines décisions peuvent prendre du temps. La Société canadienne du sang reconnaît l'importance des évaluations des technologies de la santé fondées sur les données pour



**Société  
canadienne  
du sang**

SANG  
PLASMA  
CELLULES SOUCHES  
ORGANES  
ET TISSUS

## Procès-verbal de réunion

Procès-verbal de la réunion du conseil  
7 décembre 2023

éclairer les décisions des gouvernements. Elle est fière de travailler à l'échelle nationale pour garantir aux patients un accès équitable aux thérapies qu'elle est autorisée à offrir.

B. Postl remercie toutes les personnes ayant participé à la réunion publique du conseil d'administration.

La séance est levée à 12 h 06 (HNE).

\* \* \*