

Énoncé de confidentialité destiné aux participants au Registre canadien de transplantation (RCT)

Objet

Le Registre canadien de transplantation (RCT) est un système d'information et une base de données gérée par la Société canadienne du sang. Il sert à jumeler les donneurs d'organes avec les personnes qui ont besoin d'une transplantation. Les personnes qui attendent un organe et qui sont suffisamment en bonne santé pour subir l'intervention sont des *candidats à la transplantation*. Les organes donnés peuvent provenir de donneurs vivants ou de donneurs décédés, selon le programme du Registre auquel participe le candidat à la transplantation.

La Société canadienne du sang s'engage à assurer la confidentialité et la sécurité des renseignements personnels qui lui sont confiés. Le présent énoncé explique comment la Société canadienne du sang recueille, utilise, conserve et partage les renseignements personnels qu'elle obtient sur les donneurs d'organes et les candidats à la transplantation inscrits dans le RCT.

Définitions

Typage HLA (antigène leucocytaire humain) : Épreuve de laboratoire que doivent subir les donneurs d'organes et les candidats à la transplantation. Les antigènes leucocytaires humains sont des protéines présentes à la surface de la plupart des cellules humaines. Le système immunitaire d'une personne utilise ces protéines pour distinguer les cellules qui appartiennent à son corps des cellules étrangères. Le système immunitaire tentera de rejeter tout ce qui contient des protéines HLA qu'il ne reconnaît pas, comme un organe transplanté. Le typage HLA sert à jumeler des donneurs potentiels avec des candidats à la transplantation de façon à réduire au minimum la probabilité de rejet de l'organe par le corps du patient greffé.

Organisme de don d'organes : Organisme qui coordonne la distribution des dons d'organes provenant de donneurs décédés dans une région particulière.

Centre référent : Programme hospitalier qui n'a pas de programme de chirurgie de transplantation.

Programme de don de personnes vivantes : Programme hospitalier spécialisé qui évalue les donneurs potentiels pour déterminer s'ils sont suffisamment en bonne santé pour faire un don d'organes de leur vivant.

Centre de transplantation : Hôpital doté d'un programme de transplantation d'organes qui évalue les candidats à la transplantation afin d'établir leur admissibilité et qui effectue les interventions chirurgicales de transplantation.



Dossier du RCT : Portion de vos renseignements personnels qui est stockée dans le RCT. Ce dossier contient notamment les renseignements nécessaires à l'établissement d'un jumelage.

Quels renseignements personnels recueillons-nous?

Lorsque vous participez au RCT, vos renseignements personnels peuvent être versés dans le Registre par votre organisme de don d'organes, votre programme de don de personnes vivantes, votre programme de transplantation, le centre référent ou la Société canadienne du sang. Ces renseignements peuvent provenir de vous, de votre hôpital, de votre laboratoire ou d'autres dossiers médicaux et pourraient englober les éléments suivants :

- vos coordonnées : nom, adresse et numéro de téléphone;
- votre sexe, votre origine ethnique et votre date de naissance;
- votre numéro d'assurance maladie provincial;
- des renseignements médicaux, notamment des résultats de tests et des antécédents sociaux;
- le type d'organes dont vous avez besoin, si vous êtes un candidat à la transplantation;
- des résultats de typage HLA et votre groupe sanguin;
- des renseignements sur les interventions chirurgicales que vous avez subies et leur issue, y compris des résultats de tests;
- des données à long terme sur votre état de santé, y compris des résultats de tests.

Que faisons-nous de vos renseignements personnels?

Vos renseignements personnels sont recueillis et conservés dans le RCT afin de trouver un jumelage entre des candidats à la transplantation et les organes d'un donneur compatible. Vos renseignements personnels pourraient également servir aux fins suivantes :

- mettre à jour et entretenir votre dossier dans le RCT;
- évaluer la compatibilité de donneurs potentiels vivants ou décédés avec des candidats à la transplantation;
- gérer les offres provenant de donneurs potentiellement compatibles avec des candidats à la transplantation;
- améliorer le jumelage des donneurs d'organes avec des candidats à la transplantation;
- mieux comprendre et améliorer les résultats à long terme sur la santé des donneurs d'organes vivants et des receveurs d'une transplantation;
- communiquer avec vous pour vous offrir la possibilité de donner votre opinion sur nos programmes et services;
- mesurer et améliorer le rendement du RCT et du système de don et de transplantation d'organes au Canada, y compris l'analytique;

- communiquer avec vous pour vous offrir la possibilité de participer à des recherches à titre bénévole, si vous avez consenti à ce type de communication;
- communiquer avec vous pour des raisons de sécurité, au besoin;
- garantir le respect des obligations juridiques et réglementaires;
- remplir toute autre fonction permise ou prescrite par la loi.

À qui communiquons-nous vos renseignements personnels?

Vos renseignements personnels peuvent être communiqués aux instances suivantes :

- des centres de transplantation et des centres référents qui inscrivent des candidats à la transplantation dans le RCT et qui évaluent l'admissibilité médicale de donneurs potentiels jumelés avec des candidats à la transplantation;
- des programmes de don de personnes vivantes pour l'évaluation de donneurs potentiels vivants qui ont été jumelés avec des candidats à la transplantation de ces programmes;
- des organismes de don d'organes et des laboratoires HLA pour leur permettre d'identifier et de confirmer des candidats à la transplantation potentiellement compatibles avec des donneurs d'organes;
- des vérificateurs chargés d'évaluer le RCT;
- des chercheurs médicaux si vous avez consenti à ce qu'on communique avec vous pour vous proposer de participer à titre bénévole à des recherches approuvées par un comité indépendant d'éthique de la recherche;
- d'autres organismes, tel que le permet ou le prescrit la loi.

Comment protégeons-nous vos renseignements personnels?

Seul le personnel de la Société canadienne du sang ayant besoin de ces renseignements dans le cadre de son travail a accès à vos renseignements personnels. Tous les employés de la Société canadienne du sang sont tenus de signer une entente de confidentialité et suivent une formation sur la protection de la vie privée.

La Société canadienne du sang donne accès au RCT uniquement aux programmes de don de personnes vivantes, aux programmes de transplantation, aux centres référents, aux organismes de don d'organes et aux laboratoires HLA avec lesquels elle a conclu des ententes visant la protection de la vie privée et de la confidentialité de vos renseignements personnels. Les employés de ces organismes ayant accès au RCT doivent signer des ententes de confidentialité avant de pouvoir accéder à la base de données du système.



Désactivation de votre dossier du RCT

Votre coordonnateur de greffe ou de don a la possibilité de désactiver votre dossier du RCT. Cela signifie que vos renseignements personnels ne seront pas utilisés pour trouver un jumelage pendant la période où votre dossier est désactivé. Cependant, nous continuerons de recueillir des renseignements sur vous et de les verser dans votre dossier du RCT.

Verrouillage de votre dossier du RCT

Si vous ne voulez plus que d'autres renseignements personnels soient recueillis et versés dans votre dossier du RCT, veuillez communiquer avec votre coordonnateur de greffe ou du programme de don vivant. Demandez-lui de vous faire parvenir le formulaire de retrait du consentement à la collecte de renseignements personnels pour le RCT, que vous devrez signer et retourner à la Société canadienne du sang. Les renseignements personnels vous concernant recueillis jusqu'à la date de retrait de votre consentement demeureront dans le RCT et continueront d'être utilisés et partagés, comme l'indique le document *Énoncé de confidentialité destiné aux participants au Registre canadien de transplantation (RCT)*. Aucun autre renseignement personnel vous concernant ne sera recueilli.

SI VOUS RETIREZ VOTRE CONSENTEMENT À LA COLLECTE DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS, LES RENSEIGNEMENTS DÉJÀ ENREGISTRÉS DANS LE RCT NE POURRONT PLUS SERVIR À ÉTABLIR VOTRE COMPATIBILITÉ EN VUE D'UN DON OU D'UNE GREFFE D'ORGANES.

POUR NOUS JOINDRE

Si vous avez des questions à propos de votre dossier du RCT, veuillez communiquer avec votre programme de don de personnes vivantes ou le centre de greffe auprès duquel vous êtes inscrit.

Si vous avez des questions sur le présent énoncé, communiquez avec le Bureau responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information de la Société canadienne du sang :

Numéro sans frais : 1-877-262-9191

Courriel : privacy@blood.ca