

REGISTRE DE DONNEURS DE CELLULES SOUCHES DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG — ÉNONCÉ DE CONFIDENTIALITÉ À DESTINATION DES PERSONNES EN ATTENTE D'UNE GREFFE DE CELLULES SOUCHES



Le Registre de donneurs de cellules souches de la Société canadienne du sang, ci-après appelé le « Registre », est un programme opérant à l'échelle nationale, à l'exclusion du Québec, qui a pour mandat de recruter des personnes en bonne santé disposées à faire un don de cellules souches à n'importe quelle personne en attente d'une greffe de cellules souches. Le Registre répertorie les donneurs potentiels de cellules souches ainsi que les unités de sang de cordon ombilical conservées à la Banque de sang de cordon de la Société canadienne du sang.

Collecte, utilisation et transmission des renseignements personnels

Le Registre coordonne la recherche, au Canada et dans les registres et banques de sang de cordon d'autres pays, de donneurs compatibles non apparentés de cellules souches et d'unités de sang de cordon compatibles pour les personnes en attente d'une greffe de cellules souches.

Afin de procéder à ces recherches, la Société canadienne du sang doit recueillir, auprès du centre de greffe et de l'équipe médicale des personnes en attente d'une greffe de cellules souches, les informations suivantes : nom, date de naissance, genre, poids, âge, diagnostic, état de santé actuel, antécédents de greffes, typage sanguin et groupe ethnique. Ces informations, qui sont consignées dans la base de données électronique du Registre, sont requises pour la recherche de donneurs compatibles de cellules souches ou d'unités de sang de cordon compatibles dans le Registre, le Registre des donneurs de cellules souches d'Héma-Québec et les registres d'autres pays.

Il se peut également qu'après la greffe nous recueillions d'autres informations auprès des centres de greffe et des équipes médicales afin de savoir comment les receveurs ont réagi à la greffe. Ces informations permettent d'effectuer le suivi des greffes de cellules souches facilitées par le Registre et de comprendre les facteurs qui contribuent au succès d'une greffe. Si les cellules souches greffées proviennent d'un autre registre ou d'une autre banque de sang de cordon, ces informations peuvent être transmises au registre ou à la banque de sang concernés. Lorsque les cellules souches greffées proviennent d'un donneur adulte non apparenté, il se peut que nous transmettions le résultat de la greffe au donneur sans toutefois mentionner le nom du receveur, à moins d'avis contraire de la part de celui-ci. Les résultats des greffes réalisées à partir d'unités de sang de cordon ne sont pas divulgués à la famille du donneur.

Utilisation des renseignements personnels

Les renseignements personnels des personnes en attente d'une greffe de cellules souches servent à :

- mettre à jour leur dossier médical;
- rechercher des donneurs de cellules souches non apparentés et compatibles ou des unités de sang de cordon compatibles;
- communiquer avec le centre de greffe associé à l'équipe médicale du receveur;
- évaluer la compatibilité des donneurs de cellules souches;
- effectuer le suivi post-greffe;
- améliorer nos programmes;

REGISTRE DE DONNEURS DE CELLULES SOUCHES DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG — ÉNONCÉ DE CONFIDENTIALITÉ À DESTINATION DES PERSONNES EN ATTENTE D'UNE GREFFE DE CELLULES SOUCHES



- étayer nos activités d'information et de formation;
- respecter les exigences légales et réglementaires;
- toute autre fin autorisée ou prescrite par la loi.

Transmission des renseignements personnels

Les renseignements personnels des personnes en attente d'une greffe de cellules souches peuvent être transmis à :

- Héma-Québec et des registres d'autres pays lors de la recherche de donneurs de cellules souches potentiels ou d'unités de sang de cordon et/ou dans le cadre d'un suivi post-greffe. À noter qu'il est possible que les lois régissant la protection des renseignements personnels des autres pays diffèrent de celles de votre province ou territoire;
- d'autres registres ou centres de collecte au Canada, à l'exclusion du Québec, pour les besoins suivants lorsqu'un donneur compatible non apparenté a été trouvé :
 - évaluation de l'admissibilité du donneur,
 - étiquetage des cellules souches recueillies pour une greffe;
- des organismes de donneurs de moelle osseuse pour la recherche de donneurs;
- des organismes d'accréditation et de réglementation;
- toute autre entité, tel que le permet ou le prescrit la loi.

Accès et modification de vos renseignements personnels

Pour demander l'accès aux renseignements personnels que la Société canadienne du sang détient sur vous, veuillez consulter la page Confidentialité et mentions légales, www.sang.ca.

Contact

Pour toute question concernant cette déclaration, y compris le retrait de votre consentement concernant la collecte, l'utilisation et la divulgation de vos renseignements personnels, veuillez contacter le Bureau de la protection de la vie privée de la Société canadienne du sang :

N° sans frais : 1.877.262.9191

Courriel : privacy@blood.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 l'ombudsman de la vie privée de votre province ou territoire.