

**AVIS DE CONFIDENTIALITÉ**  
**Protection des renseignements personnels**

**Réseau UniVie**

**Notre engagement**

La Société canadienne du sang s'engage à protéger la confidentialité des renseignements personnels qui lui sont confiés. Elle applique la loi et les meilleures pratiques en la matière, et vous encourage à prendre connaissance de sa politique de confidentialité au [www.sang.ca/confidentialite](http://www.sang.ca/confidentialite).

**Objet**

La Société canadienne du sang administre le Réseau UniVie, qui regroupe sous l'égide d'un programme national le registre de donneurs de cellules souches (Registre UniVie) et la banque publique nationale de sang de cordon ombilical.

Le Réseau UniVie a pour but de recruter des donneurs bénévoles motivés et en bonne santé pour les patients ayant besoin d'une greffe de cellules souches. Le Registre UniVie permet de tenir à jour une liste électronique de donneurs bénévoles potentiels de cellules souches ainsi qu'une liste des unités de sang de cordon ombilical stockées dans la Banque publique nationale de sang de cordon ombilical.

**À propos du présent avis**

L'équipe qui vous soigne vous a indiqué qu'une greffe de cellules souches vous serait bénéfique en raison de votre état de santé et vous a recommandé d'autoriser le Registre UniVie à effectuer une recherche pour trouver un donneur bénévole non apparenté de cellules souches ou une unité de sang de cordon ombilical compatible. À cette fin, nous devons recueillir certains renseignements personnels à votre sujet.

Les informations suivantes vous aideront à comprendre le rôle du Registre UniVie dans la réalisation d'une recherche et l'organisation de l'acheminement des cellules souches données ainsi que la gestion des renseignements personnels requis : quels renseignements seront recueillis, à quelles fins ils seront utilisés et pour quelles raisons la Société canadienne du sang pourrait les communiquer à d'autres organismes.

**À propos d'UniVie**

Le Réseau UniVie fonctionne conformément aux normes internationales établies par la World Marrow Donor Association, organisation internationale qui fait mieux connaître les aspects éthiques, techniques, médicaux et financiers de la greffe de cellules souches. En respectant ces normes, le Registre UniVie a accès aux registres internationaux où sont répertoriés des millions de donneurs adultes bénévoles et d'unités de sang de cordon ombilical.

Les responsables du Registre UniVie coordonnent les recherches à l'échelle nationale et à l'échelle mondiale pour trouver des donneurs de cellules souches ou des unités de sang de cordon ombilical compatibles pour des patients ayant besoin d'une greffe. Les donneurs adultes potentiels et les mères qui souhaitent donner le sang du cordon ombilical de leur bébé doivent répondre à divers critères d'admissibilité et se prêter à une évaluation médicale, tant pour leur propre sécurité que pour celle des futurs greffés.

### **Qu'entend-on par « renseignements personnels » ?**

Les renseignements personnels, qui incluent les renseignements personnels sur la santé, sont ceux permettant d'identifier un individu. Ils comprennent notamment le nom, l'adresse, la date de naissance et l'état de santé.

### **Collecte de renseignements personnels**

La Société canadienne du sang recueillera certains renseignements personnels auprès de votre centre de greffe, comme votre nom, votre âge, votre origine ethnique, le diagnostic et le typage de compatibilité. Ces informations sont nécessaires pour vous trouver un donneur de cellules souches ou une unité de sang de cordon ombilical compatible dans le Registre UniVie et les registres internationaux. Vos renseignements personnels seront saisis dans la base de données du Réseau UniVie, dont les serveurs sont situés à Ottawa. Puisque vos renseignements personnels seront conservés en Ontario, ils pourraient être régis par les lois sur la protection des renseignements personnels de l'Ontario et celles de votre propre province, le cas échéant.

Si vous recevez une greffe de cellules souches, nous pourrions demander au centre de greffe de nous fournir certains renseignements personnels pour savoir dans quelle mesure votre corps a accepté les cellules souches. Le Réseau UniVie utilise ces renseignements pour suivre le taux de réussite des greffes auxquelles il a contribué. Nous sommes tenus de recueillir ces informations et d'en faire le suivi pour conserver notre agrément; elles nous aident également à comprendre les facteurs qui déterminent la compatibilité des cellules souches. Si vous recevez une greffe de cellules souches ou une unité de sang de cordon ombilical d'un donneur étranger, ces informations pourront également être consignées au Registre ou dans la banque de sang de cordon ombilical qui a fourni les cellules. Si vous recevez une greffe de cellules souches d'un donneur adulte bénévole, sauf indication contraire de votre part, le résultat de la greffe pourra être communiqué au donneur sans que l'on vous identifie. Si vous recevez une unité de sang de cordon ombilical, vos renseignements ne seront pas communiqués à la famille du donneur.

### **Que faisons-nous de vos renseignements personnels?**

Les renseignements personnels consignés dans le Registre UniVie peuvent servir aux fins suivantes :

- mettre à jour la fiche sur votre état de santé;
- trouver de potentiels donneurs de cellules souches ou des unités de sang de cordon ombilical;
- communiquer avec le centre de greffe auquel votre médecin est associé, au cas où l'on trouverait un donneur compatible;
- évaluer le degré de compatibilité du donneur;
- connaître le résultat de la greffe;
- améliorer nos services;
- appuyer nos activités d'information et de formation;
- respecter les obligations juridiques et réglementaires;
- remplir toute autre exigence prescrite par la loi.

### **À qui pouvons-nous communiquer vos renseignements personnels?**

- Aux registres internationaux pour trouver de potentiels donneurs de cellules souches ou des unités de sang de cordon ombilical et, si vous recevez une greffe, pour évaluer l'efficacité du traitement. Comme ces registres se trouvent dans d'autres pays, les lois sur la protection des données peuvent être différentes de celles du pays où vous vivez.

- À Bone Marrow Donors Worldwide : organisation européenne dont le principal objectif est d'enregistrer le phénotype HLA des donateurs bénévoles de cellules souches ou des unités de sang de cordon ombilical et d'organiser leur distribution dans le monde entier.
- Aux professionnels de la santé de votre centre de greffe.
- Aux registres internationaux ou centres de prélèvement canadiens pour :
  - les aider à évaluer un donneur potentiel;
  - étiqueter les cellules souches qui vous ont été données en vue d'une greffe.
- Aux organismes d'agrément ou de réglementation à condition qu'ils s'engagent à assurer la confidentialité des renseignements.
- À d'autres organismes si la loi l'autorise ou l'exige.

### **Retrait du Registre UniVie**

Si vous vous êtes inscrit au Registre UniVie et souhaitez par la suite vous retirer, il vous faudra discuter de votre décision avec les responsables du programme de greffe. Ils communiqueront avec la Société canadienne du sang si, après votre discussion, vous maintenez votre décision. **Si vous vous retirez du Registre, on cessera d'utiliser vos renseignements personnels pour trouver un donneur de cellules souches ou une unité de sang de cordon ombilical compatible.** 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 UniVie, mais aucun autre renseignement personnel ne sera recueilli ou ajouté à votre dossier.

### **Pour nous contacter**

Vous pouvez communiquer avec le Bureau responsable de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information pour vous renseigner sur nos pratiques et consulter ou faire corriger vos renseignements personnels :

#### **Par la poste :**

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 (Ontario) K1G 4J5

#### **Par téléphone :**

1-613-739-2483  
1-877-262-9191 (sans frais)

#### **Par courriel :**

Protection de la vie privée : [privacy@blood.ca](mailto:privacy@blood.ca)  
Accès à l'information : [ati@blood.ca](mailto:ati@blood.ca)

#### **Site Web :** [www.sang.ca](http://www.sang.ca)

Si vous estimez que la Société canadienne du sang n'a pas répondu à vos interrogations, vous pouvez communiquer avec le commissaire ou l'ombudsman à la protection de la vie privée de votre province. Pour obtenir leurs coordonnées, consultez la rubrique « Protection de la vie privée et accès à l'information » sur le site [www.sang.ca](http://www.sang.ca).