

AVIS DE LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION

CONCERNANT UNE MODIFICATION

À UNE ENTENTE D'ÉCHANGE DE RENSEIGNEMENTS

ENTRE

LA RÉGIE DE L'ASSURANCE MALADIE DU QUÉBEC

ET

HÉMA-QUÉBEC

DOSSIER 05 15 98

Assemblée des 13 et 14 décembre 2005

## **1. MISE EN CONTEXTE**

Héma-Québec soumet à la Commission un projet de modification (annexe 1) à l'entente intervenue avec la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en août 2000 (annexe 2, dossier 00 11 48) afin d'y ajouter l'échange des renseignements d'identité portant sur les donneurs de cellules souches et les donneurs de sang rare, et ce, afin de pouvoir repérer rapidement ces personnes pour des raisons de sécurité d'approvisionnement.

## **2. OBJET DE L'ENTENTE**

La modification présentée a pour objet de permettre à Héma-Québec d'obtenir de la RAMQ l'adresse et l'indication de décès, le cas échéant, de certaines personnes dont le repérage rapide est essentiel dans le cadre d'activités d'Héma-Québec, soit les dons de cellules souches et de sang rare.

## **3. ASSISE LÉGALE**

L'article 3 de la *Loi sur Héma-Québec et sur le comité d'hémovigilance* (L.Q. 1998, c. 41) prévoit :

*3. Héma-Québec a pour mission d'assurer aux établissements de santé et de services sociaux du Québec et à la population un approvisionnement suffisant en sang et en produits et constituants sanguins.*

*Plus particulièrement, sa mission consiste notamment :*

*1° à développer et mettre en application des normes de qualité et de sécurité rigoureuses, afin de mériter la confiance du public et des personnes qui recevront les produits distribués;*

*2° à recruter des donneurs de sang et de plasma et à établir des partenariats avec ceux-ci et les organisateurs bénévoles de collectes;*

*3° à être responsable de la collecte du sang et du plasma;*

*4° à assumer la gestion des dossiers des donneurs de sang et de plasma dans le respect de normes de qualité, de sécurité et de confidentialité rigoureuses;*

*5° à traiter et transformer les produits recueillis;*

*6° à être responsable de la conservation, de la distribution et de la gestion des stocks provinciaux;*

*7° à fournir, notamment aux établissements de santé et de services sociaux, le sang de même que les produits et constituants sanguins dont ils ont besoin;*

*8° sur demande d'un organisme de gestion de l'approvisionnement en commun des établissements qui a été désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux, à se procurer, entreposer et fournir aux*

*établissements les produits de fractionnement ou les produits de remplacement dont ils ont besoin;*

*9° à effectuer de la recherche et du développement pour élaborer de nouvelles méthodes, de nouvelles technologies et de nouveaux produits répondant aux besoins du système de santé québécois;*

*10° à maintenir des liens de collaboration et d'échanges d'informations avec les autres organisations analogues, au Canada et à l'étranger, de manière à connaître et échanger l'expertise;*

*11° à collaborer étroitement avec les intervenants du service d'approvisionnement canadien de façon à ce que chacun puisse se procurer les services et produits de l'autre en cas de besoin;*

*12° à exercer toute autre fonction liée au système d'approvisionnement que le ministre de la Santé et des Services sociaux décide de lui confier.*

*Le ministre peut également confier à Héma-Québec des attributions semblables pour la moelle osseuse ou tout autre tissu humain.*

L'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie* (L.R.Q., c. A-29) prévoit :

*65. L'article 63 n'interdit pas de révéler des renseignements obtenus pour l'exécution de la présente loi au Bureau de l'Ordre professionnel des médecins du Québec, au Bureau de l'Ordre professionnel des dentistes du Québec, au Bureau de l'Ordre professionnel des optométristes du Québec, au Bureau de l'Ordre professionnel des pharmaciens du Québec, au comité de discipline ou au comité d'inspection professionnelle de chacun de ces ordres ou, en ce qui concerne les professionnels d'un établissement, au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de cet établissement.*

*La Régie est tenue de divulguer au ministre ainsi qu'à l'organisme avec lequel le ministre a conclu une entente en vertu de l'article 19, sous forme non nominative, les renseignements nécessaires à la négociation et à l'application d'une telle entente, à la gestion des effectifs qui y sont soumis et au suivi du coût des mesures qui y sont prévues.*

*La Régie est tenue de divulguer à l'organisme avec lequel le ministre a conclu une entente, le nom d'un professionnel de la santé qui a reçu une rémunération de la Régie, le montant de sa rémunération, le nombre, la nature et la date où des services assurés ainsi rémunérés ont été fournis lorsqu'elle a été dûment autorisée à cette fin par écrit par ce professionnel de la santé. Dans un tel cas, la Régie est tenue de divulguer ces renseignements au ministre, sauf le nom du professionnel de la santé.*

*La Régie est tenue de divulguer à une régie régionale visée dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2) et à l'établissement visé à la partie IV.2 de cette loi les renseignements concernant la participation ou la rémunération relatives à la pratique, dans un centre exploité par un établissement, d'un médecin ayant adhéré*

*à une entente conclue en vertu du cinquième alinéa de l'article 19 de la présente loi.*

*La Régie peut aussi, conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1), transmettre à un établissement qui utilise pour ses fins administratives le numéro d'assurance maladie, les noms, date de naissance, sexe, adresse, code de langue, numéro d'assurance maladie, date de décès et numéro d'assurance sociale des usagers ou, selon le cas, des personnes assurées de cet établissement. Le numéro d'assurance sociale ne peut être transmis qu'aux seules fins d'en vérifier la validité ou de faciliter le transfert des autres renseignements.*

*Elle peut également, conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, transmettre les mêmes renseignements à la Commission de l'emploi et de l'immigration du Canada, à Héma-Québec ainsi qu'aux ministères ou organismes suivants du gouvernement du Québec : le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère du Travail, le ministère des Transports, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles, le ministère du Revenu, le ministère des Finances, le ministère des Ressources naturelles, de la Faune et des Parcs, la Commission administrative des régimes de retraite et d'assurances, la Régie des rentes du Québec, la Société de l'assurance automobile du Québec, la Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Commission des normes du travail, Services Québec et le Curateur public.*

*La Régie peut informer le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social que les renseignements visés au quatrième alinéa et préalablement transmis à la Régie par ce ministère ne sont pas concordants avec ceux qu'elle détient. Elle peut en outre informer ce ministère de la date de décès d'une personne assurée.*

*Un tel établissement, un tel ministère et un tel organisme ne peuvent divulguer à toute autre personne les renseignements ainsi obtenus.*

*La Régie peut transmettre au directeur de la protection de la jeunesse d'un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse, sur demande, les noms, date de naissance, sexe, adresse et date de décès d'une personne inscrite à son fichier des bénéficiaires afin de permettre de retrouver, conformément au Code civil, une personne adoptée ou ses parents biologiques.*

Les articles 3, 4 et 68 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. A-2.1, ci-après appelée *Loi sur l'accès*) prévoient :

*3. Sont des organismes publics : le gouvernement, le Conseil exécutif, le Conseil du trésor, les ministères, les organismes gouvernementaux, les organismes municipaux, les organismes scolaires et les établissements de santé ou de services sociaux.*

*Sont assimilés à des organismes publics, aux fins de la présente loi : le lieutenant-gouverneur, l'Assemblée nationale, un organisme dont celle-ci nomme les membres et une personne qu'elle désigne pour exercer une fonction en relevant, avec le personnel qu'elle dirige.*

*Les organismes publics ne comprennent pas les tribunaux au sens de la Loi sur les tribunaux judiciaires (chapitre T-16).*

*4. Les organismes gouvernementaux comprennent les organismes non visés dans les articles 5 à 7, dont le gouvernement ou un ministre nomme la majorité des membres, dont la loi ordonne que le personnel soit nommé suivant la Loi sur la fonction publique (chapitre F-3.1.1) ou dont le fonds social fait partie du domaine de l'État.*

*Aux fins de la présente loi, le curateur public est assimilé à un organisme gouvernemental, dans la mesure où il détient des documents autres que ceux visés par l'article 2.2.*

*Est assimilée à un organisme gouvernemental, aux fins de la présente loi, une personne nommée par le gouvernement ou par un ministre, avec le personnel qu'elle dirige, dans le cadre des fonctions qui lui sont attribuées par la loi, le gouvernement ou le ministre.*

*68. Un organisme public peut, sans le consentement de la personne concernée, communiquer un renseignement nominatif :*

*1° à un organisme public lorsque cette communication est nécessaire à l'exercice des attributions de l'organisme receveur ou à la mise en oeuvre d'un programme dont cet organisme a la gestion;*

*2° à une personne ou à un organisme lorsque des circonstances exceptionnelles le justifient.*

*Ces communications s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite.*

#### **4. NATURE DE LA MODIFICATION**

L'entente intervenue en août 2000 est modifiée par :  
(Les modifications sont soulignées)

- le remplacement de son paragraphe 2 par le suivant :

**« 2. *PROVENANCE ET NATURE DES RENSEIGNEMENTS COMMUNIQUÉS***

*Dans le cadre de ses activités régulières, Héma-Québec transmet à la Régie les renseignements suivants concernant les personnes devant faire l'objet d'une notification dans le cadre d'études de dons antérieurs, d'enquêtes sur les produits transfusés et dans le cas de donneurs porteurs d'une maladie transmissible par le sang ainsi que dans le cas des personnes devant être repérées pour un don de cellules souches ou de sang rare :*

- a) nom de famille à la naissance;*
- b) prénom;*
- c) date de naissance;*
- d) sexe;*
- e) numéro d'assurance maladie lorsque disponible;*
- f) adresse que détient Héma-Québec.*

*La Régie vérifie si la personne ainsi identifiée apparaît dans son « Fichier d'inscription des personnes assurées » et retourne à Héma-Québec les mêmes renseignements en y ajoutant l'adresse (incluant l'indication de décès, le cas échéant), le statut de l'adresse, la date de la dernière mise à jour et un code de résultat. »*

- le remplacement de son paragraphe 3.1 par le suivant :

*« 3.1 Mécanisme d'accès*

*La communication des renseignements se fait sur un support faisant appel aux technologies de l'information. La structure des données respecte le format prescrit par la Régie. La transmission s'effectue par tout mode de transmission approprié au support choisi, notamment par la poste, par messagerie ou par télécommunication sécurisée. »*

- le remplacement de ses paragraphes 7.2 et 7.3 par les suivants :

*« 7.2 Avis*

*Tout avis qu'une partie peut ou doit donner en vertu de la présente entente (désignation, modification, résiliation) doit être adressé comme suit :*

*Pour la Régie :*

*Le directeur général des affaires institutionnelles  
et secrétaire général*

*Régie de l'assurance-maladie du Québec  
1125, chemin Saint-Louis, 8<sup>e</sup> étage  
Sillery (Québec) G1S 1E7*

*Pour Héma-Québec :*

*La présidente et chef de la direction  
Héma-Québec  
4045, boul. Côte-Vertu  
Ville St-Laurent (Québec) H4R 2W7*

### *7.3 Responsables de l'application de l'entente*

*En collaboration avec la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels au sein de chaque organisme, les personnes responsables de l'application de la présente entente sont les suivantes :*

*Pour la Régie :*

*Le directeur de l'admissibilité et des renseignements aux personnes assurées*

*Pour Héma-Québec :*

*La vice-présidente aux affaires juridiques ».*

## **5. RENSEIGNEMENTS COMMUNIQUÉS**

Le projet de modification à l'entente ne prévoit pas de changement au processus d'échange de renseignements entre Héma-Québec et la RAMQ. Héma-Québec va continuer à communiquer à la RAMQ les renseignements suivants :

- les nom et prénom;
- la date de naissance;
- le sexe;
- le numéro d'assurance maladie lorsque disponible;
- l'adresse que détient Héma-Québec.

Si la personne est inscrite dans son fichier « Fichier d'inscription des personnes assurées », la RAMQ retournera à Héma-Québec les mêmes renseignements accompagnés de l'adresse si elle est différente de celle fournie ainsi que l'indication de décès, le cas échéant.

## 6. MESURES DE SÉCURITÉ

La RAMQ et Héma-Québec s'engagent à respecter les mesures de sécurité prévues au point 4 de l'entente intervenue le 22 août 2000.

## 7. ANALYSE

Héma-Québec décrit ainsi ses besoins :

« [...] »

*Parmi ses attributions, Héma-Québec est responsable du Registre de donneurs non apparentés de cellules souches pour le Québec. Les cellules souches sont les cellules « mère » à partir desquelles toutes les autres cellules sanguines se développent. On trouve ces cellules dans la moelle osseuse, le sang périphérique et le sang de cordon des nouveau-nés. Le Registre de cellules souches (auparavant appelé le Registre de moelle osseuse) existe depuis une dizaine d'années au Québec. Il a été créé pour venir en aide aux patients atteints de maladies mortelles très graves de la moelle osseuse (telle que la leucémie) qui n'ont pas de frères ou de sœurs compatibles dans leur famille proche. Avant de recourir à la greffe de cellules souches, le médecin essaiera d'abord d'autres traitements pour tenter d'arrêter la maladie (chimiothérapie, radiothérapie, médicaments spécialisés). Toutefois, dans 33 % des cas, ces traitements ne fonctionnent pas et la seule ressource pour sauver les patients consiste à remplacer leur moelle osseuse par une greffe de cellules souches provenant d'une personne en bonne santé.*

*Les chances de trouver un donneur compatible dans la famille du patient sont d'environ 25 %. Lorsqu'il n'y a pas de donneur compatible dans sa famille, il faut alors chercher un donneur n'ayant aucun lien de parenté avec le patient dans le Registre de donneurs d'Héma-Québec. Ce registre est relié au registre canadien ainsi qu'à une cinquantaine de registres internationaux.*

*La compatibilité entre le donneur et le receveur ne se fait pas selon le groupe sanguin comme pour la transfusion mais selon des marqueurs génétiques tissulaires appelés le système HLA. Ce système est tellement complexe que les chances de trouver un donneur et un patient compatibles en dehors de la famille peuvent varier de 1 sur 450 à plus de 1 sur 750 000.*



*C'est pourquoi Héma-Québec a besoin d'avoir dans un registre un très grand nombre de personnes dont les caractéristiques HLA sont déjà étudiées. Actuellement, Héma-Québec compte près de 36 000 donneurs inscrits. Tous ces donneurs ont accepté que leur nom soit inscrit au Registre des donneurs de cellules souches et ont subi une prise de sang afin d'évaluer leur typage HLA. Leurs caractéristiques ont été entrées dans un registre informatisé qui est disponible pour l'ensemble des patients en attente d'une greffe de cellules souches au Canada et ailleurs dans le monde.*

*Lorsqu'un centre transplanteur a besoin de cellules souches pour un patient dont les caractéristiques HLA sont les mêmes qu'un des donneurs inscrit au Registre, il communique avec Héma-Québec pour que celle-ci communique à son tour avec le donneur. Il peut alors s'être écoulé plusieurs années depuis l'inscription du donneur. Compte tenu de ce délai, il arrive que lorsqu'Héma-Québec tente de rejoindre un donneur inscrit au Registre, celui-ci ait déménagé sans aviser Héma-Québec de son changement d'adresse. Héma-Québec tente alors de le retrouver via des recherches sur les sites Internet Canada 411, Superpages.ca et Yellow.ca ou en communiquant avec la personne désignée lors de l'inscription au Registre. Malgré ces recherches, certains donneurs demeurent introuvables. C'est pourquoi Héma-Québec aimerait, dans ces cas, recourir à la RAMQ pour obtenir l'adresse à jour et l'indication de décès, le cas échéant, de ces donneurs d'après le « Fichier d'inscription des personnes assurées ». Héma-Québec ne recourrait au fichier que dans le cas où une demande lui était formulée pour un patient en attente d'une greffe essentielle à sa survie présentant les mêmes caractéristiques HLA que le donneur recherché. Tel que mentionné précédemment, lorsqu'une telle demande est formulée par un centre transplanteur à Héma-Québec, cela signifie qu'il n'y a pas d'autres traitements disponibles pour assurer la survie du patient et qu'il n'existe pas de donneur compatible dans la famille de ce patient. Aussitôt qu'un donneur volontaire compatible sera trouvé, la greffe de cellules souches sera effectuée. Le donneur recherché est généralement l'une des seules personnes inscrites au Registre potentiellement compatible avec le patient.*

*Héma-Québec aimerait également pouvoir recourir à la RAMQ pour retracer ses donneurs de sang rare.*

*L'offre de divers produits spécialisés aux hôpitaux du Québec fait également partie intégrante de la mission d'Héma-Québec. Elle aide les hôpitaux à identifier et à utiliser le type de sang requis dans des situations de transfusion complexe où le sang des patients est rare ou a des propriétés antigéniques particulières qui pourraient provoquer des réactions transfusionnelles. C'est pour cette raison qu'Héma-Québec s'est constituée une banque de poches de sang rare à l'état congelé (environ 700 poches)*

*ainsi qu'une banque de donneurs de sang rare. On entend par sang rare du sang ayant une fréquence d'occurrence plus faible que 1 sur 1 000 donneurs (pouvant aller jusqu'à 1 sur 2 000 000 donneurs). En 2003-2004, 70 poches de sang rare ont été livrées aux hôpitaux sur un total de 223 723 culots globulaires livrés.*

*La vie des patients qui nécessitent du sang rare dépend de la capacité d'Héma-Québec à leur fournir ce type de sang. Le bassin de donneurs de sang rare étant limité de par sa nature, Héma-Québec aimerait pouvoir recourir à la RAMQ pour obtenir l'adresse à jour et l'indication de décès, le cas échéant, d'après le « Fichier d'inscription des personnes assurées » lorsqu'elle tente de retracer, pour les besoins immédiats d'un patient particulier, des donneurs de sa banque de sang rare dont elle n'a plus les coordonnées à jour après les recherches usuelles.*

*La gestion du sang rare comprend également un autre défi. Chaque fois qu'un nouveau test de dépistage est introduit pour améliorer la sécurité de l'approvisionnement sanguin (par exemple, l'introduction à l'été 2003 du test de dépistage du virus du Nil occidental), la banque doit être remplacée en entier pour se conformer aux nouvelles normes de sécurité. Héma-Québec doit alors communiquer avec chacun des donneurs de sang rare de sa banque de sang congelé pour leur demander de faire un nouveau don. Encore une fois, il arrive qu'à ce moment les coordonnées de ces donneurs aient changé sans qu'Héma-Québec en ait été avisée. Bien que dans ce cas l'urgence n'est pas immédiate, à court ou moyen terme des patients auront besoin, de façon urgente, du type de sang que ces précieux donneurs peuvent fournir. Héma-Québec aimerait donc pouvoir utiliser le « Fichier d'inscription des personnes assurées » pour reconstituer sa banque de sang rare lorsqu'elle doit être remplacée en entier.*

*[...] »*

Le projet de modification à l'entente vise à permettre à Héma-Québec de réaliser de façon plus complète sa mission de fournir des composants, des substituts sanguins et des tissus humains sécuritaires et en quantité suffisante pour répondre aux besoins de la population québécoise. Pour ce faire, Héma-Québec doit repérer rapidement certaines personnes pour des raisons de sécurité d'approvisionnement en sang (donneurs de sang rare) et en cellules souches. En vertu de l'article 3 de la *Loi sur Héma-Québec et sur le comité d'hémovigilance*, Héma-Québec peut recueillir des renseignements de la RAMQ. Cette dernière peut les lui communiquer en vertu de l'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie*.

## 8. CONCLUSION

Après avoir pris connaissance des documents reçus, la Commission fait les constats suivants quant au projet d'entente :

- il est soumis à la Commission en vertu de l'article 68 de la Loi sur l'accès;
- la RAMQ peut communiquer, en vertu de l'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie*, des renseignements à Héma-Québec afin de permettre à ce dernier organisme de réaliser le mandat qui lui a été confié;
- Héma-Québec peut recueillir des renseignements de la RAMQ afin de réaliser le mandat qui lui a été confié en vertu de l'article 3 de la *Loi sur Héma-Québec et sur le comité d'hémovigilance*;
- Héma-Québec et la RAMQ ont convenu de différentes mesures de sécurité afin d'assurer le caractère confidentiel des renseignements nominatifs communiqués.

Ces constats faits, la Commission émettra un avis favorable sur réception de l'entente signée.

Québec, le 19 décembre 2005

M<sup>e</sup> Véronique Girard  
Héma-Québec  
4045, boul. Côte-Vertu  
Saint-Laurent (Québec) H4R 2W7

N/Réf. : 05 15 98

Madame,

Vous trouverez ci-joint l'avis de la Commission d'accès à l'information (Commission) concernant une modification à une entente d'échange de renseignements entre la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et Héma-Québec.

Lors de son assemblée des 13 et 14 décembre, la Commission a analysé cette entente et me prie de vous informer des constats suivants :

- le projet d'entente est soumis à la Commission en vertu de l'article 68 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*;
- la RAMQ peut communiquer, en vertu de l'article 65 de la *Loi sur l'assurance maladie*, des renseignements à Héma-Québec afin de permettre à ce dernier organisme de réaliser le mandat qui lui a été confié;
- Héma-Québec peut recueillir des renseignements de la RAMQ afin de réaliser le mandat qui lui a été confié en vertu de l'article 3 de la *Loi sur Héma-Québec et sur le comité d'hémovigilance*;

- Héma-Québec et la RAMQ ont convenu de différentes mesures de sécurité afin d'assurer le caractère confidentiel des renseignements nominatifs communiqués.

Ces constats faits, la Commission émettra un avis favorable sur réception de l'entente signée.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le secrétaire,

JSD/LB/lp

Jean-Sébastien Desmeules

p.j. (1)

c.c. M. Normand Julien, RAMQ

Québec, le 6 février 2006

M<sup>e</sup> Véronique Girard  
Héma-Québec  
4045, boul. Côte-Vertu  
Saint-Laurent (Québec) H4R 2W7

N/Réf. : 05 15 98

Madame,

La Commission d'accès à l'information a bien reçu la modification à une entente d'échange de renseignements entre la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et Héma-Québec.

Cette entente est signée par les autorités des organismes concernés et conforme à la demande exprimée par la Commission dans sa lettre du 19 décembre 2005.

La Commission émet donc un avis favorable à cette entente.

Veillez agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le secrétaire,

JSD/LB/cg

Jean-Sébastien Desmeules

c.c. M. Normand Julien, RAMQ