

Québec, le 8 avril 1998

Monsieur Jean Rochon
Ministre de la santé et des services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy - 15^e étage
Québec (Québec)
G1S 2M1

Objet : Notification des receveurs de sang et produits sanguins provenant d'un
donneur atteint ou à risque de développer la maladie de Creutzfeldt-Jakob

Monsieur,

En 1995, un donneur atteint de la maladie de Creutzfeldt-Jacob a nécessité le retrait de produits sanguins. Les receveurs n'ont pas été avisés.

En 1997, un donneur canadien dont le père est décédé de la forme familiale de la maladie de Creutzfeldt-Jacob nous amène à nous pencher de nouveau sur le bien-fondé d'une notification. Pour ce cas, le bilan émis par la Croix-Rouge fait état de 65 744 produits reçus au CQ à Montréal et de 16 357 produits reçus au CQ de Québec. Comme il y a de fortes possibilités qu'un patient ait reçu plus d'un produit, il est présumé qu'environ 40 000 personnes soient concernées.

CONSIDÉRANT :

- qu'à ce jour, le risque de transmission de cette maladie par transfusion sanguine est purement « théorique » ;
- l'absence de test diagnostique ;
- l'absence de traitement à offrir ;
- que la Croix-Rouge a retiré tous les produits sanguins et dérivés non utilisés ;
- que le nombre de personnes à rejoindre pourrait atteindre les 40 000 ;
- l'avis du rapport Krever concernant l'information au receveur qui stipule :
« Les receveurs de ces constituants ou produits ont le droit d'être informés des risques

auxquels ils ont été exposés, même s'il s'agit d'un risque théorique et même si aucun traitement n'existe encore ».

- que des interventions de notification ont déjà été faites dans quelques provinces ;
- que les centres hospitaliers s'attendent à recevoir un avis de la santé publique sur la notification des receveurs ;

le Comité d'hémovigilance recommande au Ministre d'informer les receveurs de produits sanguins et(ou) dérivés, des risques « potentiels » de la transmission de la maladie de Creutzfeldt-Jacob par transfusion sanguine.

Il propose de présenter une stratégie d'information générale concernant la MCJ qui se veut exacte et rassurante pour la population.

Afin d'honorer le principe de transparence avec les citoyens, principe essentiel pour maintenir la confiance dans notre système québécois du sang et même si aucun cas dans le monde n'a pu être associé à une transfusion sanguine, le Comité d'hémovigilance propose d'émettre un avis public à l'aide d'outils de communication appropriés et ciblant un niveau de langage permettant la compréhension par le plus grand nombre de personnes. Cet avis public devra toutefois mentionner qu'il est possible que le centre hospitalier ne puisse pas retracer le produit concerné.

Il faudra également envisager des mécanismes de counseling et d'accès aux ressources adéquates pour répondre aux interrogations du public.

Il est proposé de transmettre aux médecins toute l'information scientifique pertinente à ce sujet et de leur laisser l'initiative, après discussion avec leur patient, d'initier une recherche dans le dossier hospitalier.

Enfin, le comité propose également de s'intéresser aux patients ayant reçu des hormones hypophysaires ou des greffes de la dure-mère.

Je vous prie de recevoir l'expression de mes sentiments distingués.

La Présidente,

DR/DH/FF

Diane Roy