

Rosemère, le 11 décembre 2003

Monsieur Philippe Couillard  
Ministre de la Santé et des Services sociaux  
1075, chemin Sainte-Foy, 15<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1S 2M1

**Objet : Impact des mesures d'octroi des budgets pour l'approvisionnement des produits de coagulation sur les risques reliés à l'utilisation de ces produits**

Monsieur le Ministre,

Le 13 novembre dernier, lors de la réunion régulière du Comité d'hémovigilance, les membres ont pris connaissance de la façon dont les budgets d'approvisionnement en produits sanguins, incluant les produits de coagulation, seraient dorénavant octroyés. En raison de l'inquiétude des membres devant les risques potentiels accrus liés à l'utilisation des produits de coagulation que pourrait entraîner cette mesure, il a été convenu de tenir une réunion spéciale à laquelle serait invité un représentant des directeurs des centres de traitement de l'hémophilie du Québec pour obtenir plus d'informations sur le sujet. Cette rencontre s'est tenue le 20 novembre dernier.

Lors d'une réunion spéciale tenue par conférence téléphonique, le jeudi, 11 décembre 2003, il a été résolu unanimement que le Comité d'hémovigilance vous adresse l'avis suivant :

- Attendu que le ministère de la Santé et des Services sociaux créait en 1979 les quatre centres de l'hémophilie ;
- Attendu que le ministère reconnaissait, en 1993, dans une révision de la circulaire sur le traitement de l'hémophilie et des autres anomalies congénitales de l'hémostase, l'efficacité des centres d'hémophilie à coordonner la distribution des concentrés de Facteur VIII et des autres produits de coagulation (annexe 1) ;

- Attendu que les travaux de l'enquête Krever en 1995 ont permis, entre autres, de mettre en évidence que lorsqu'il s'est avéré nécessaire de retracer les patients susceptibles d'avoir reçu des produits contaminés, les centres d'hémophilie québécois ont pu assurer la traçabilité de presque la totalité des produits alors que dans le reste du Canada —où le traitement des patients hémophiles n'était pas regroupé dans des centres spécifiques— on n'a réussi à retracer que de 50 à 60 % des patients ayant reçu ces produits ;
- Attendu que l'organisation de ces services sert maintenant de modèle à d'autres régions, précisément pour améliorer la traçabilité des produits (Walker et al. *Developing a tracking system for coagulation factor concentrates in southern Ontario*. *Transfusion* 2003; 43:556-562) ;
- Attendu que la méthode proposée d'octroi des budgets pour l'approvisionnement des produits de coagulation prévoit la décentralisation d'une partie du budget vers la centaine de centres hospitaliers du Québec ;
- Attendu qu'une telle décentralisation pourrait, selon les inquiétudes exprimées par les spécialistes, mettre en péril la gestion optimale des produits de coagulation et affecter la sécurité transfusionnelle, notamment en compromettant la traçabilité, la rapidité avec laquelle on pourrait rejoindre les patients lors de rappels ou de mises en quarantaine de produits et la qualité de l'information fournie aux patients dans ces circonstances.

Le Comité d'hémovigilance recommande que les acquis des centres d'hémophilie soient maintenus et renforcés, particulièrement au niveau de la bonne gestion des produits de coagulation, de leur traçabilité et de l'expertise développée par ces équipes multidisciplinaires pour conseiller adéquatement les patients lors de rappels ou de mises en quarantaine de produits de coagulation. Cette recommandation vise à exploiter au meilleur bénéfice des patients l'expertise développée par les professionnels de ces centres spécialisés, tant au niveau des soins qu'au niveau des activités d'hémovigilance, incluant une action rapide et efficace lors de retraits ou de mises en quarantaine de produits et la qualité de l'intervention lors de la notification des patients.

Nous vous remercions à l'avance de l'attention que vous porterez à cet avis et nous vous prions d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de nos meilleurs sentiments.

Jean-Guy Lorrain

Président de la réunion spéciale du 20 novembre 2003

p. j. (1)



Expéditeur(s)

Le sous-ministre adjoint à la Direction générale des programmes

Date

1993-05-03

Destinataires

Les directrices et directeurs généraux des centres hospitaliers, des CLSC et des centres de santé

Sujet

Traitement de l'hémophilie et des autres anomalies congénitales de l'hémostase

CETTE CIRCULAIRE REMPLACE CELLE DU 2 AOÛT 1979 (70-00-05)  
MÊME CODIFICATION (01-21-40-01)

## OBJET

Le Ministère étend à toutes les personnes souffrant d'anomalie congénitale de l'hémostase les services offerts par les centres de l'hémophilie.

Les centres de l'hémophilie sont rattachés aux établissements suivants :

- Le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke;
- l'Hôpital du Saint-Sacrement (Québec);
- l'Hôpital de Montréal pour enfants;
- l'Hôpital Sainte-Justine (Montréal).

## CONTEXTE

Depuis la circulaire du 2 août 1979, la distribution des concentrés de Facteur VIII pour le traitement de l'hémophilie, tant à l'hôpital qu'à domicile, a été coordonnée avec succès par les centres de l'hémophilie.

Avec le temps, plusieurs produits traitant divers problèmes de coagulation se sont ajoutés au Facteur VIII. Les centres de l'hémophilie ont développé l'expertise et constitué le réseau de communication pour l'utilisation judicieuse de ces produits, en procurant un traitement global et continu aux hémophiles du Québec.

Les centres de l'hémophilie dispensent les services d'évaluation, de prévention et de traitement. Une équipe multidisciplinaire (médecins, infirmières et infirmiers, psychologues, etc.) fournit les conseils génétiques appropriés, ainsi qu'une expertise dans les cas de chirurgie, de soins dentaires, d'orthopédie et de physiothérapie.

Service ressource

Programme du sang

Téléphone

(514) 873-5163

N° dossier

1993-040

Document(s) annexé(s)

VOLUME	CHAPITRE	NUMÉRO	DOCUMENT
01	01	40	01

## MODALITÉS

La personne souffrant d'anomalie congénitale de l'hémostase (hémophilie, maladie de Von Willebrand, etc.), nécessitant un traitement avec des produits de fractionnement sanguin, doit être inscrite dans l'un des 4 centres de l'hémophilie; de plus, il est fortement recommandé que soit inscrite la personne souffrant d'anomalie congénitale et nécessitant d'autres produits sanguins.

Même si le patient est loin d'un centre de l'hémophilie, son inscription lui assure un traitement personnalisé : le centre collabore avec le médecin traitant afin de lui apporter les avis et conseils utiles, en plus de fournir au patient le suivi approprié.

Les produits de fractionnement sont fournis sans frais, directement aux patients inscrits, par le centre de l'hémophilie. Si la banque de sang d'un autre centre hospitalier veut obtenir un produit de fractionnement pour une personne inscrite, elle communique avec le centre de l'hémophilie ou, exceptionnellement, avec le Centre de transfusion sanguine et en informe le centre de l'hémophilie.

Les Centres de transfusion sanguine de la Société canadienne de la Croix-Rouge demeurent les seuls distributeurs autorisés. Les centres de l'hémophilie ou, exceptionnellement, les autres centres hospitaliers y placent leurs commandes; le Ministère assume le coût des produits livrés aux centres de l'hémophilie et aux banques de sang des autres centres hospitaliers dans le cadre de cette circulaire.

## SUIVI

Les centres de l'hémophilie font rapport de leurs activités, à la demande du Ministère.

Le sous-ministre adjoint à la  
Direction générale des programmes,

  
Reynald GAGNON