

Don et greffe de cornées :

forum national de consensus pour améliorer l'accès au Canada

9 et 10 février 2020



Remerciements

La Société canadienne du sang remercie, pour leur engagement, le comité de planification du forum sur les pratiques de pointe relatives aux tissus oculaires et son comité exécutif, la Société canadienne d'ophtalmologie, le comité chargé des données sur les yeux et les tissus ainsi que tous ceux dont les contributions soutiennent la croissance et les réalisations de la Société canadienne du sang ainsi que le développement du système canadien du don et de la greffe d'yeux et de tissus.

Nous tenons à souligner tout particulièrement la générosité des donateurs de cornées et de leurs proches; leur altruisme contribue à redonner la vue aux receveurs et donne de l'espoir aux personnes en attente d'une greffe partout au pays.

Divulgations

Le forum a reçu l'appui financier de la Société canadienne du sang grâce à une contribution financière de Santé Canada pour soutenir le développement de bonnes pratiques.

La Société canadienne du sang est un organisme de bienfaisance national sans but lucratif. Dans le domaine du don et de la greffe d'organes et de tissus, elle fournit des services nationaux pour l'élaboration de bonnes pratiques, la mesure du rendement du système, les registres interprovinciaux de partage d'organes ainsi que la sensibilisation et l'éducation du public. Elle ne s'occupe pas de la gestion ni du financement des organismes de don d'organes ou des programmes de greffe.

La Société canadienne du sang reçoit son financement des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé ainsi que du gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement le point de vue de la Société canadienne du sang ni celui des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada.

La Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, aux pertes, aux blessures, prévues ou non, pouvant découler de la mise en œuvre, de l'utilisation, bonne ou mauvaise, de l'information ou des recommandations contenues dans le présent rapport. Celui-ci contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas.

Copyright 2020 — Société canadienne du sang. Tous droits réservés. Des portions du présent rapport peuvent être commentées, reproduites ou traduites à des fins privées de formation, de recherche ou d'étude, mais ne peuvent être mises en vente ni utilisées dans un but commercial. Toute utilisation de l'information doit préciser que la Société canadienne du sang en est la source. Tout autre usage de cet outil est strictement interdit sans la permission de la Société canadienne du sang.

Complément d'information :

Don et greffe d'organes et de tissus

Société canadienne du sang

1800, prom. Alta Vista

Ottawa (Ontario) K1G 4J5

Canada

Tél. : 613-739-2340

Courriel : OTDT@blood.ca

Table des matières

Remerciements.....	2
Divulgations	2
Perspectives des patients et des familles.....	4
Sommaire	5
Situation actuelle.....	6
Forum	9
<i>World Café</i> : les données probantes fournissent une orientation pour l'amélioration du système de don et de greffe de cornées	14
Vers un meilleur système de don et de greffe de cornées : orientations consensuelles	30
Prochaines étapes et orientation future.....	35
Annexe 1 : Liste des participants	37
Annexe 2 : Évaluation par les participants.....	40
Annexe 3 : Rétroaction des patients partenaires	43
Annexe 4 : Trousse de réflexion du <i>World Café</i> sur la demande.....	46
Annexe 5 : Trousse de réflexion du <i>World Café</i> sur l'offre.....	54
Annexe 6 : Trousse de réflexion du <i>World Café</i> sur l'accès.....	65
Annexe 7 : Trousse de réflexion du <i>World Café</i> sur l'utilisation	74
Annexe 8 : Trousse de réflexion du <i>World Café</i> sur l'échange interprovincial et le recouvrement des coûts	83
Annexe 9 : trousse de réflexion <i>World Café</i> – échange interprovincial de connaissances et recherche.....	89

Perspectives des patients et des familles

Les familles des donneurs et les receveurs de greffe constituent le premier et le dernier maillon de la chaîne de don et de greffe. Il est impératif que ces deux groupes demeurent le point de mire de tous les professionnels participant à la chaîne. La place centrale qu'ils doivent occuper a guidé et défini le programme de cette consultation nationale.

L'idée qu'une épreuve aussi bouleversante que la perte d'un être cher puisse mener à quelque chose d'aussi grand que la restauration de la vue suscite un sentiment de reconnaissance chez les membres des familles de donneurs qui ont participé au forum. Les familles demandent aux lecteurs de ce rapport de ne pas oublier que derrière chaque don de tissus se trouvent des êtres humains. Ils souhaitent également que chaque don soit utilisé à son plein potentiel.

Les greffés ont exprimé leur admiration et leurs sincères remerciements pour le cadeau altruiste des donneurs et de leurs familles, qui leur ont redonné non seulement la vue, mais aussi une qualité de vie. Les gens qui perdent la vue perdent du même coup leur indépendance et la vie qu'ils connaissaient. Le don de la vue aide ainsi à préserver la vie. Les greffés demandent aux lecteurs de garder en tête que le besoin est réel; beaucoup de gens au pays sont toujours en attente d'une greffe.

En participant à cette consultation nationale, les familles des donneurs et les greffés ont pris conscience de l'ampleur des ressources nécessaire pour soutenir le système de don et de greffe.

Les deux parties étaient reconnaissantes d'avoir eu l'occasion de participer au processus. Elles partagent l'espoir que le don et la greffe deviennent partie intégrante de la culture canadienne, que nous continuerons à repousser les limites et à innover afin que le système de don et de greffe de cornées soit équitable et accessible pour tous les Canadiens.



De gauche à droite : Denice Klavano (membre de la famille d'un donneur), Susan Harason (greffée), Kathleen Tabinaga (membre de la famille d'un donneur), Shirley Sinclair (greffée), D' Paul Postuma (greffé)

Sommaire

Par les indications et les recommandations qui s'en dégagent, cette consultation nationale donnera lieu à des transformations et permettra d'améliorer l'accès au don et à la greffe de cornées au Canada.

Au cours des dix dernières années, les listes d'attente pour la greffe de cornée se sont allongées et ont attiré l'attention des médias et du gouvernement. Malgré cette attention, le nombre de cornées greffées au Canada est resté inchangé au cours des six dernières années¹. Les délais d'attente sont souvent mesurés en années plutôt qu'en mois, ce qui signifie que nos taux d'accès à la greffe de cornée sont équivalents, voire inférieurs, aux taux observés dans certains pays en développement². Aucun effort ciblé et coordonné n'est déployé pour améliorer le système.

Les 9 et 10 février 2020, des représentants de diverses parties concernées par le don et la greffe de cornées se sont réunis : banques d'yeux et de tissus, autorités de la santé, directions d'hôpitaux, ophtalmologistes greffeurs, organismes de don d'organes, greffés, familles de donneurs et organismes nationaux, à savoir la Société canadienne d'ophtalmologie, l'Institut national canadien pour les aveugles, le Programme de recherche en don et transplantation du Canada, l'Association canadienne de normalisation — comité technique sur les tissus oculaires, la Société canadienne du sang et le réseau des médecins spécialistes du don. En faisant ressortir les opportunités et les solutions possibles, le groupe en est venu à une ultime recommandation :

Créer un système canadien de don et de greffe de cornées autosuffisant qui permette d'éliminer les listes d'attente d'ici cinq ans.

Les experts présents étaient conscients qu'il peut être complexe d'améliorer le système dans son ensemble. Ils estiment cependant que les recommandations formulées sont précises et qu'il est tout à fait réaliste de penser qu'elles peuvent être mises à exécution dans les délais établis afin de changer le système en profondeur. En respectant les limites des ressources du système actuel, il est possible d'optimiser les programmes et les infrastructures en place et de mener à l'échelle provinciale des stratégies qui, au bout du compte, refléteront l'amélioration du système national.

La motivation, l'enthousiasme et l'élan générés par cette consultation sont palpables. L'énergie et les recommandations des groupes impliqués guideront les provinces, les gouvernements, les organisations de soins de santé, les professionnels de la santé, les chercheurs, les greffés et les familles de donneurs qui veulent travailler ensemble pour réaliser cette vision audacieuse.

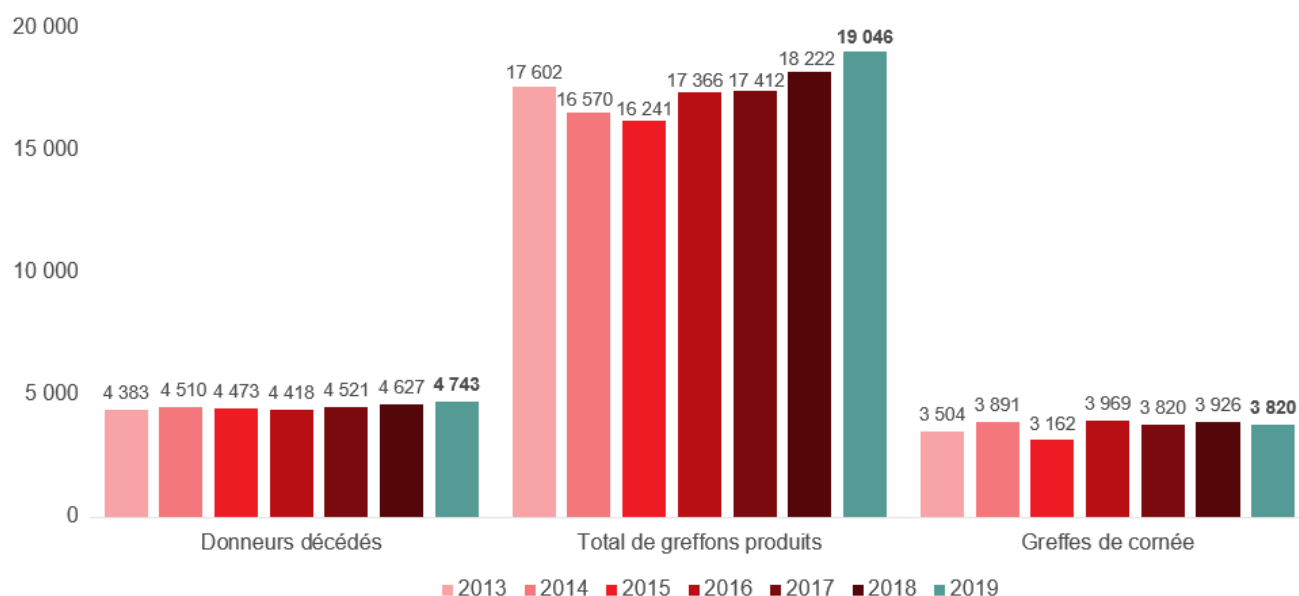
¹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/reports/tissus>, 2020

² GLOBAL ALLIANCE OF EYE BANK ASSOCIATIONS, <https://www.gaeba.org/#:~:text=As%20a%20not%2Dfor%2Dprofit,and%20international%20recommended%20Standards%20of,2020>

Situation actuelle

La demande provinciale de cornées à des fins de greffe augmente et continuera d'augmenter en raison du vieillissement de la population et des nouvelles techniques chirurgicales, qui permettent d'obtenir de meilleurs résultats, d'élargir les indications de la chirurgie, de réduire la durée des interventions et d'accélérer la récupération. Malheureusement, malgré la hausse de la demande, l'offre de cornées n'a pas connu de changement significatif au Canada au cours des six dernières années³.

Dons de tissus, production de greffons et greffes de cornée



Grâce aux forums nationaux de communication et de consultation, le milieu du don et de la greffe d'organes en est venu à mieux coordonner les stratégies pour améliorer le fonctionnement du système, ce qui a fait augmenter le don d'organes de 38 % au Canada au cours des cinq dernières années⁴. Le milieu des yeux et des tissus, qui ne bénéficie pas de ces avantages, a observé une hausse de seulement 5 % des dons au cours de la même période⁵. Pourtant, le nombre de donneurs potentiels de cornées dépasse largement le nombre de donneurs potentiels d'organes⁶.

³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/reports/tissus>

⁴ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Don et greffe d'organes et de tissus au Canada — Rapport d'étape sur le système 2018*

⁵ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/reports/tissus>

⁶ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Estimating Potential Tissue Donors in Canada 2014*.

<https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/Estimating-potential-tissue-donors-in-Canada-from-2005-2008-An-update-based-on-acute-care-hospital-admissions-data-January.pdf>

Au Canada, le taux de greffe de cornée varie de 36 à 126 par million d'habitants, selon la province⁷. Le temps d'attente estimé pour une greffe non urgente varie quant à lui de un mois à plus de deux ans. Contrairement à l'attente pour un organe, l'attente pour une greffe de cornée n'est pas bien documentée et n'a pas beaucoup de visibilité; il y a très peu de données sur le nombre réel de patients en attente ou la durée d'attente réelle. Il n'y a pas de procédé normalisé pour documenter ou suivre l'accès aux greffes et les listes d'attente. Sans cette information essentielle, les provinces peuvent difficilement gérer la demande et assurer un accès aux greffes équitable.

Bien que quelques provinces aient un surplus de cornées, le partage interprovincial est rare. Au cours des dix dernières années, la plupart des provinces ont acheté des cornées des États-Unis à un moment ou à un autre pour alléger leurs listes d'attente⁸. Le Canada dispose d'une politique de recouvrement des coûts pour les tissus, mais il n'y a pas de politique semblable applicable aux banques d'yeux pour les cornées. Sans possibilité de recouvrer les coûts qu'engendrent le prélèvement, le traitement et la distribution des tissus, les banques d'yeux qui pourraient accroître leur production pour favoriser le partage interprovincial hésitent à le faire, car elles n'ont pas de financement pour approvisionner les autres provinces. La résistance face au recouvrement des coûts pour les tissus oculaires semble être davantage une question de continuité de pratique que d'obstacle dans la réglementation. Un examen des lois provinciales mené en 2020 ne révèle aucun obstacle réglementaire⁹.

Pour les banques d'yeux, organismes de dons d'organes et ophtalmologistes greffeurs, le principal obstacle à l'augmentation de l'offre est le manque de financement des banques d'yeux¹⁰ : 44 % des banques d'yeux canadiennes estiment que, si leur infrastructure actuelle était dotée des ressources opérationnelles adéquates, elles pourraient accroître leur production suffisamment pour obtenir un surplus et fournir des tissus à d'autres provinces¹¹.

La technologie a beaucoup progressé dans les banques d'yeux au cours des dix dernières années. Si certaines banques ont adopté des procédés de traitement de pointe, le gros du travail continue d'être effectué dans les salles d'opération; les ophtalmologistes monopolisent donc des salles pour des procédures qui pourraient être réalisées par les banques d'yeux. Plus de 80 % des ophtalmologistes greffeurs estiment que ces procédés devraient être la responsabilité des banques d'yeux¹². Le manque d'accès aux salles d'opération a été établi comme l'un des principaux obstacles à la greffe de cornée; il est primordial d'optimiser cet accès et d'utiliser le temps en salle d'opération pour les greffes plutôt que pour les procédures.

⁷ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/reports/tissus>

⁸ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. Communication avec Jim Mohr, conseiller principal et responsable du développement du système, Don et greffe d'organes et de tissus, 2020

⁹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Summary of Legislative Provisions Regarding the Sale of Tissue*. Document de travail du forum, 2020

¹⁰ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

¹¹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

¹² SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

Les lacunes du système actuel portent préjudice à beaucoup de Canadiens qui ont besoin d'une greffe de cornée pour recouvrer la vue et retrouver leur qualité de vie. Améliorer le système de don et de greffe de tissus oculaires de façon significative est possible, à condition de coordonner les efforts pour améliorer les communications et d'optimiser les infrastructures et les ressources provinciales actuelles.

Déroulement du forum

En mars 2019, la Société canadienne du sang et la Société canadienne d'ophtalmologie se sont associées pour mobiliser le milieu du don et de la greffe de cornées dans l'objectif suivant :

- cerner les lacunes du système canadien;
- identifier les obstacles et les éléments qui faciliteraient le changement;
- formuler des recommandations pour améliorer l'accès, et l'équité d'accès, à la greffe de cornée au Canada.

Un comité de planification a été formé pour élaborer le programme du forum et préparer la documentation. L'événement, qui s'est tenu à Toronto les 9 et 10 février 2020, a réuni des participants de divers groupes concernés : ophtalmologistes greffeurs, directeurs médicaux et administratifs de banques d'yeux provinciales, administrateurs d'organismes de don, médecins spécialistes du don, coordonnateurs de don, autorités de la santé, greffés, familles de donneurs et spécialistes de domaines comme la sensibilisation du public, la formation professionnelle, la bioéthique et le droit. Plusieurs sociétés et organismes professionnels étaient en outre officiellement représentés : la Société canadienne d'ophtalmologie, l'Institut national canadien pour les aveugles, le Programme de recherche en don et transplantation du Canada, l'Association canadienne de normalisation — comité technique sur les tissus oculaires, la Société canadienne du sang et le réseau des médecins spécialistes du don. Pour la liste complète des participants, veuillez vous reporter à l'annexe 1. Les organisateurs ont veillé à ce que les participants représentent une diversité de sexes, de cultures et de régions.



Comité de planification du forum

Des efforts considérables ont été déployés pour constituer de la documentation qui servirait de point de départ à des discussions rationnelles et efficaces. Les participants ont donc eu l'occasion de consulter, avant et pendant le forum, des documents utiles pour évaluer le système actuel :

- un sondage auprès des banques d'yeux canadiennes;
- un sondage auprès des organismes de don d'organes;
- un sondage auprès des chirurgiens greffeurs de cornées;
- un résumé des lois provinciales actuelles et du cadre de travail régissant les considérations financières, le recouvrement des coûts, l'identification et le signalement des donneurs ainsi que le consentement;
- des documents résumant les pratiques de référence ainsi que la littérature et l'analyse des données sur les greffes de cornée : demande, accès, offre, utilisation, partage interprovincial et recherche.

Des participants ont fait les présentations ci-après pour alimenter et orienter les discussions.

Australie

Tout comme le Canada, l'Australie s'appuie sur un système de santé financé par des fonds publics et les soins sont administrés par les provinces, qui sont réparties sur un vaste territoire. En ce qui concerne le don et la greffe de cornées, les banques d'yeux concentrent leurs activités dans leur propre secteur, mais elles participent à un système national, ce qui a amélioré l'accès à la greffe. Heather Machin, chargée de projet au Centre for Eye Research Australia, de l'Université de Melbourne, a parlé de l'expérience australienne et des retombées de l'approche nationale adoptée. Les principaux facteurs qui ont favorisé la réussite du projet sont les suivants :

- collaboration avec les parties prenantes;
- partage interprovincial;
- adoption des meilleures pratiques en cours à l'échelle mondiale;
- partage des normes et des outils d'éducation;
- aide aux cliniciens dans leurs recherches;
- contribution au registre de greffons de cornée;
- règles d'éthique.

Les difficultés ont également été recensées :

- manque de recherche sur le don et la conservation des yeux;
- manque d'innovation de l'intérieur; l'Australie doit importer l'innovation;
- absence de planification de la succession; la charge de travail, l'expertise et le savoir sont concentrés chez un groupe de personnes relativement petit, ce qui pose un risque pour les opérations et pour la préservation des connaissances.

Québec

En neuf ans, le Québec a complètement transformé son programme de don et de greffe de cornées. D'un système dépendant des importations à hauteur de 72 %, il est passé à un système presque entièrement autosuffisant; il n'importe plus que 9 % des cornées dont il a besoin. De

plus, la province a amélioré son temps d'attente, qui est passé de plus de cinq ans à moins de trois mois. Étienne Fissette, directeur de l'exploitation des tissus humains à Héma-Québec, a expliqué les actions entreprises pour améliorer le système :

- la composante yeux et tissus a été intégrée dans le mandat d'Héma-Québec, le fournisseur de sang de la province, ce qui a donné accès à des réseaux supplémentaires d'expertise, de ressources et d'infrastructures;
- les rôles et les responsabilités de chaque partie ont été définis clairement dans les ententes de partenariat entre Héma-Québec (signalement, qualification, prélèvement, attribution et conformité réglementaire) et deux banques d'yeux d'hôpitaux (évaluation, traitement et distribution);
- le processus d'importation, y compris la supervision des activités et la qualification des fournisseurs, a été centralisé à Héma-Québec;
- Héma-Québec a fait appel au leader mondial Sightlife pour l'aider à examiner les critères de qualification des donneurs et d'évaluation des cornées, et pour offrir de la formation sur le prélèvement et l'évaluation des cornées;
- on a augmenté la présence des coordonnateurs dans les hôpitaux, instauré un procédé normalisé d'identification et de signalement des donneurs, et amélioré la communication et la collaboration avec les organismes de don d'organes, les coroners et les paramédics;
- une attention accrue a été portée à la fidélisation du personnel et au développement des compétences;
- une attention accrue a été portée à l'amélioration constante de la collaboration avec les parties prenantes de la communauté.

Ontario

Comptant 14,7 millions d'habitants, l'Ontario est la province la plus peuplée du Canada. Le pouvoir provincial en matière de don d'organes et de tissus a été délégué au Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV), qui relève du ministère de la Santé. Suivant le modèle législatif et opérationnel ontarien, le RTDV travaille en partenariat avec la Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario) : le RTDV gère tous les aspects du don de tissus — signalement, consentement et prélèvement —, tandis que la Banque d'yeux s'occupe du traitement, de l'évaluation et de l'attribution des cornées. Christine Humphreys, directrice de la Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario), et Janet MacLean, vice-présidente des services cliniques de don au Réseau Trillium pour le don de vie, ont présenté le modèle ontarien. Les principaux facteurs de réussite de ce modèle sont les suivants :

RTDV

- signalement obligatoire de tous les décès et patients à risque élevé de mort imminente;
- signalement obligatoire respecté à 96 %;
- 4,3 millions de donneurs potentiels inscrits (34 % des Ontariens);
- centre de ressources ouvert 24 h/24, 7 j/7, et coordonnateurs en poste en tout temps pour recevoir et gérer les signalements;
- coordonnateurs de prélèvement des tissus couvrant un vaste territoire à partir de huit emplacements répartis dans la province.

Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario)

- organisme privé sans but lucratif financé directement par le ministère de la Santé;
- basé au Kensington Eye Institute, un établissement indépendant;
- couverture 24 h/24, 7 j/7, pour recevoir, traiter et distribuer les cornées.

Collaboration et partage des responsabilités

- approche provinciale de l'amélioration et de la supervision du système en collaboration avec le Groupe de travail sur une stratégie provinciale pour la vision, qui relève directement du ministère de la Santé, et le Groupe de travail sur la greffe de cornée, qui relève du RTDV;
- planification des activités et établissement d'objectifs pour coordonner l'offre et la demande; les objectifs ciblent entre autres le taux de consentement et le nombre de cornées pour la greffe;
- enseignement professionnel et formation du personnel;
- surveillance par les autorités provinciales et production de rapports publics sur les temps d'attente.

Difficultés :

- étendue du territoire (1,1 million de kilomètres carrés), qui rend impossible le prélèvement de cornées dans toutes les régions;
- développement d'un modèle de prestation de service rentable;
- recrutement et stabilité de l'effectif; compétences particulières nécessitant beaucoup d'heures de formation.

Nouveau-Brunswick

En 2018, le Nouveau-Brunswick affichait les taux les plus élevés du Canada en ce qui a trait au don de cornées et à la distribution de cornées aux fins de greffe (taux ajusté par million d'habitants). Les facteurs de réussite du Programme de don d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick ont été présentés par Nadya Savoie, directrice administrative, et Debbie Jefferson, superviseure de la qualité et gestionnaire de la division oculaire :

- Le signalement est obligatoire en vertu de la *Loi sur les dons de tissus humains*; les signalements se font via un numéro sans frais réservé au don d'organes et de tissus.
- La capacité de prélèvement est étendue à la grandeur de la province; des techniciens de banques d'yeux spécialement formés sont disponibles pour effectuer les prélèvements dans toutes les régions.
- Le programme de formation est exhaustif; il comprend une formation initiale et une procédure annuelle de recertification/d'évaluation des compétences.
- La province est petite; il y a dans chaque région des hôpitaux qui peuvent faciliter le don, même dans les régions éloignées.
- Les professionnels de la santé font partie de l'équipe de prélèvement; ils ont l'expérience de la fin de vie, de la mort et des familles en crise ou en deuil et sont formés pour discuter du don avec les familles, ce qui favorise le consentement.
- Plusieurs techniciens de la banque d'yeux participent au programme depuis des années et possèdent une vaste expérience.

- Dans certaines régions, ce sont les superviseurs des soins infirmiers qui font la qualification initiale des donneurs et abordent la question du consentement avec les proches, ce qui réduit la charge du personnel de prélèvement sur appel.
- Les critères applicables au don ont été modifiés; par exemple, l'âge limite a été élevé (de ≤ 70 à ≤ 75 ans) de même que le délai entre le décès et la mise en conservation, qui est passé de 16 à 24 heures.

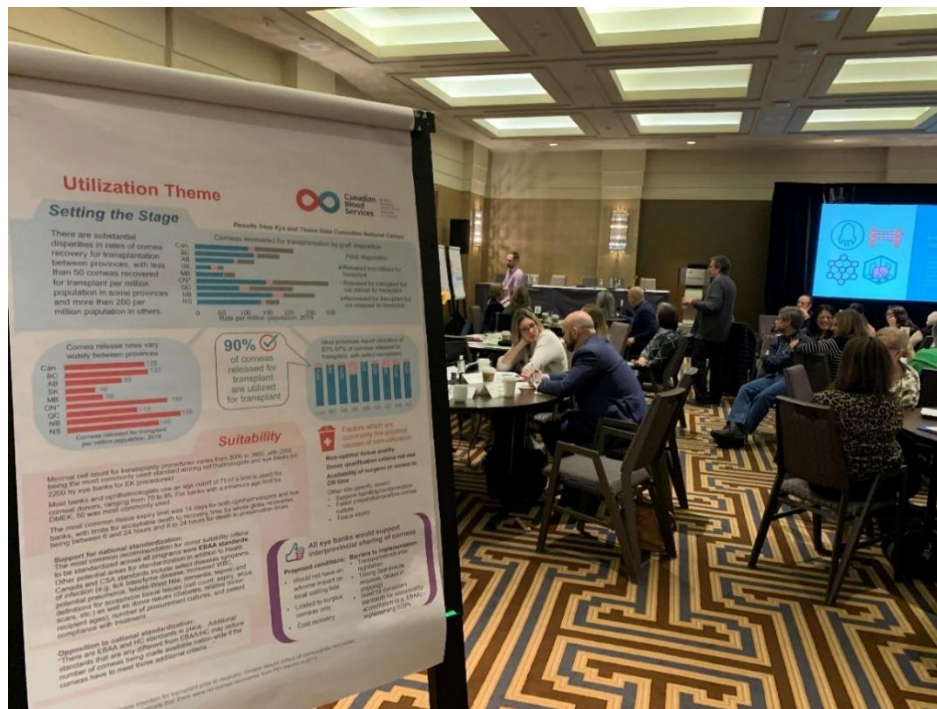
Expérience des familles de donneur et des greffés

L'expérience des familles de donneurs et des greffés s'est révélée un rappel rempli d'émotions de l'impact réel du don et de la greffe de tissus et de cornées. Susan Harrison, Paul Postuma et Shirley Sinclair ont témoigné de leur expérience de greffé, tandis que Denice Klavano et Kathleen Tabinga ont raconté ce qu'elles ont vécu en tant que membres de la famille d'un donneur. Les patients partenaires ont apporté un éclairage fort intéressant à toutes les activités du forum et veillé à ce que le patient soit au cœur de chacune des discussions.

World Café : les données probantes fournissent une orientation pour l'amélioration du système de don et de greffe de cornées

Pour mettre en lumière les lacunes du système, les possibilités d'amélioration et les défis à relever, les participants ont été répartis en petits groupes multidisciplinaires et équilibrés tant du point de vue géographique que du sexe. Autour d'une table, les groupes ont chacun abordé six thèmes selon le concept du *World Café*.

Animées par un intervenant du système, les discussions *World Café* ont contribué à cerner les lacunes du système, les possibilités d'amélioration et les défis pour chacun des thèmes abordés : la demande, l'offre, l'accès, l'utilisation, l'échange interprovincial de cornées et le recouvrement des coûts et l'échange interprovincial de connaissances et la recherche. Pour encadrer ces discussions, on a fourni aux participants une trousse de réflexion sur chaque thème. Cette trousse comprenait une présentation du thème, un document infographique présentant les principales données probantes tirées des sondages mentionnés précédemment et une revue de la littérature résumant les publications évaluées par des pairs et la littérature grise. Ces trousse sont fournies aux annexes 4 à 9.



La demande

Animatrice du *World Café* : D^{re} Sonia Yeung, directrice médicale, Banque d'yeux de la Colombie-Britannique

La demande de cornées destinées à la greffe augmente chaque année au Canada. Il est possible que cette hausse soit attribuable au vieillissement de la population ainsi qu'au perfectionnement des techniques chirurgicales qui permettent d'obtenir de meilleurs résultats, d'élargir l'éventail des indications chirurgicales et de diminuer la durée des interventions et des séjours à l'hôpital.

La *demande* de greffes cornéennes au Canada est définie comme étant le nombre de personnes qui ont été approuvées pour la greffe et qui sont en attente de l'intervention. Le *besoin* de greffes cornéennes correspond au nombre de personnes qui bénéficieraient d'une greffe de cornée. Le besoin est supérieur à la demande estimée, car une greffe n'est pas offerte à tous les patients pouvant en bénéficier. Dans notre sondage national de 2019, 59 % des ophtalmologistes greffeurs et 75 % des banques d'yeux ont indiqué que, outre ceux qui sont sur les listes d'attente actuelles (demande), il y a certains patients ne sont pas signalés en vue d'une greffe en raison de leur âge ou de la perception selon laquelle il n'y a pas assez de donateurs et les listes d'attente sont trop longues¹³.

Un sondage mené en 2009 auprès de banques d'yeux canadiennes révélait que les temps d'attente pour une greffe de cornée allaient de 7 à 36 mois¹⁴. Une décennie plus tard, les résultats de notre sondage de 2019 montrent clairement que le défi de répondre à la demande n'a toujours pas été relevé. De tous les ophtalmologistes greffeurs interrogés, 33 % ont estimé à plus d'un an le temps d'attente pour obtenir une greffe cornéenne pour leurs patients dont l'état n'est pas urgent. L'une des provinces a indiqué que le temps d'attente pour ces patients était estimé à deux ou trois ans.

Le système du don et de la greffe de cornées ne parviendra pas à arrimer l'offre et la demande tant qu'il n'aura pas pris de mesures pour comprendre et quantifier la demande et les temps d'attente pour une greffe.

Lacunes du système

- Il n'existe aucun mécanisme fiable pour mesurer la demande de façon précise au Canada. Bon nombre de banques d'yeux sondées indiquent que les listes d'attente actuelles ne sont peut-être pas précises, tandis que d'autres affirment qu'elles n'ont pas accès aux listes d'attente, car celles-ci sont gérées par le cabinet de chaque chirurgien greffeur¹⁵.
- Nous disposons d'un ensemble complet de données nationales normalisées tant sur les dons que sur les greffes de cornées¹⁶. Nous n'avons toutefois aucun ensemble de données exhaustives sur le nombre de patients en attente d'une greffe de cornée ou sur leur temps d'attente ni de processus établi ou standardisé pour recueillir de telles

¹³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

¹⁴ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. Sondage auprès des banques d'yeux du Canada, non publié, 2009

¹⁵ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

¹⁶ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*, rapport du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus, 2020

données. Les seules données disponibles à ce sujet sont des estimations fournies par des chirurgiens et des banques d'yeux, lesquelles peuvent être inexactes, voire trompeuses. Pour savoir si nous répondons à la demande, nous devons connaître le nombre exact de personnes approuvées en attente d'une greffe cornéenne, en plus du nombre de dons de cornées et du nombre de greffes cornéennes effectuées dans l'ensemble du Canada.

- À l'heure actuelle, aucun rapport officiel n'est produit concernant la demande ou les temps d'attente. De plus, les banques d'yeux ne sont pas tenues de fixer des cibles arrimées à la demande en ce qui a trait à l'offre, au prélèvement et au traitement des tissus. Sans mesures de responsabilisation, les banques d'yeux ne pourront pas répondre aux besoins des patients et des chirurgiens.

Possibilités d'amélioration

- Un système axé sur les médecins qui documenterait adéquatement l'accès à l'évaluation et à la greffe en fonction de critères stricts et appliqués uniformément générerait des données qui faciliteraient la compréhension de l'urgence et de la demande, permettraient aux programmes d'adapter leurs activités pour répondre à la demande et favoriseraient un accès plus uniforme et plus équitable.
- Le suivi de la demande chirurgicale ne suffit pas à déterminer le véritable besoin des patients. Il y a une possibilité de collaborer à l'échelle nationale pour élaborer une stratégie de collecte de données qui nous habilitera à mesurer de façon précise et constante le besoin des patients et leur accès à une évaluation dans l'ensemble des provinces. La définition de points de référence pour les temps d'attente, l'accès, l'offre, le prélèvement et le traitement doit absolument faire partie d'une stratégie de collecte de données.
- L'élaboration et la promotion d'un modèle de prévision du besoin et de la demande pour éclairer les stratégies opérationnelles feront en sorte que l'offre et la demande s'harmoniseront.
- La communication de témoignages de patients est essentielle pour illustrer le besoin et l'impact des difficultés d'accès et pour susciter un intérêt politique.
- La création d'un comité consultatif provincial sur la greffe de la cornée, qui aurait un lien direct avec les représentants gouvernementaux appropriés, favoriserait un effort de collaboration axé sur des objectifs nationaux, faciliterait des discussions régulières sur la demande et les listes d'attente, fournirait une tribune pour se mettre à jour sur les indicateurs et ferait en sorte que toutes les provinces aient la responsabilité d'améliorer le système.

Défis

- Les chirurgiens travaillent de manière indépendante, et la greffe de cornées n'est peut-être pas la principale activité dans leur emploi du temps chargé. Cette situation pourrait entraver la coordination des efforts visant à mesurer la demande.
- On ne peut ignorer la réalité des autorités provinciales lorsqu'on imagine la situation idéale que nous voulons dans l'avenir. La perte de la vue a un effet sur la qualité de vie, mais elle ne met pas la vie en danger. Du point de vue des bailleurs de fonds et du milieu de la santé, cette réalité peut atténuer le sentiment d'urgence pour un changement.

L'offre

Animateur du *World Café* : Mike Bentley, responsable des initiatives provinciales pour les Services de santé de l'Alberta

Le nombre de greffes de la cornée a très peu changé au Canada au cours des six dernières années; en 2019, on en comptait 3 898, comparativement à 3 891 en 2014¹⁷.

Le don de cornées destinées à la greffe varie énormément d'une province à l'autre, allant de 32 à 164 par million d'habitants¹⁸. La province présentant le plus faible taux de dons est celle où l'on estime à plus de deux ans le temps d'attente pour une greffe chez les patients dont l'état n'est pas urgent. La plupart des provinces ont, à un moment ou à un autre, acheté des cornées des États-Unis pour remplir leurs stocks. En 2017, 8 % des cornées greffées au Canada ont été achetées des États-Unis, contre 3 % en 2018¹⁹.

D'un côté, il faudrait proposer le don de cornées comme composante normale des soins de fin de vie et prélever suffisamment de cornées pour répondre aux besoins des patients et permettre d'autres utilisations, comme la recherche, le développement et la formation. De l'autre, il faut être conscient que si l'on prélevait les cornées de tous les donneurs potentiels, l'offre dépasserait de loin la demande. Il est important que le système canadien trouve un équilibre entre ces deux pôles.

Lacunes du système

- Selon une analyse des admissions dans les hôpitaux de soins actifs réalisée en 2014, sur tous les décès survenus en milieu hospitalier chaque année au Canada chez les personnes de 60 ans et moins (critère strict), on a estimé à 9 000 le nombre de donneurs de cornées potentiels²⁰. Nous savons également qu'environ 50 % des décès au Canada se produisent ailleurs qu'à l'hôpital et que cette population présente un fort potentiel de dons de cornées²¹. Comme il n'y a eu que 4 500 donneurs de cornées en 2018, cette population nous permettrait d'accroître nos stocks²². En fait, si on prélevait les cornées de tous les donneurs potentiels au Canada, on aurait beaucoup plus de cornées que nécessaire.
- Il n'y a pas d'ensemble de données exhaustives ni de processus établi ou standardisé pour recueillir des données sur le nombre de patients attendant une greffe de cornée ou leur temps d'attente. Les seules données disponibles sont les estimations fournies par

¹⁷ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Canadian Eye and Tissue Bank Statistics 2014, 2020*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

¹⁸ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*, rapport du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus, 2020

¹⁹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018, 2020*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

²⁰ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Estimating Potential Tissue Donors in Canada, 2014*. Disponible en ligne à <https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/Estimating-potential-tissue-donors-in-Canada-from-2005-2008-An-update-based-on-acute-care-hospital-admissions-data-January.pdf>

²¹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Advancing organ and tissue donation: A collaboration of the Canadian Conference of Chief Coroners and Chief Medical Examiners*, June 2013. En ligne : <https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/Reference-Manual-Advancing-Organ-and-Tissue-Donation-June-2013.pdf>

²² SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

des chirurgiens et des banques d'yeux, lesquelles peuvent être inexactes, voire trompeuses. En fait, beaucoup de banques d'yeux déclarent ne pas connaître ces chiffres.

- Dans de nombreuses provinces, les interventions chirurgicales sont programmées en fonction de la disponibilité des tissus et non des besoins individuels des patients.
- La plupart des banques d'yeux ne sont pas tenues d'établir des cibles en matière d'offre, de prélèvement et de traitement et elles ne le font pas. Si les banques d'yeux ne définissent pas de cibles, elles ne seront pas capables d'arrimer l'offre et la demande pour répondre aux besoins des patients et des chirurgiens.

Possibilités d'amélioration

- Il sera essentiel d'optimiser toutes les possibilités de don si l'on veut accroître l'offre de tissus. Pour cela, il faudra améliorer les taux d'identification et de signalement des donneurs au sein des hôpitaux. À l'heure actuelle, 63 % des banques d'yeux affirment que le manque de conformité aux pratiques en matière d'identification et de signalement est à la source d'occasions de don manquées, ce qui influe considérablement sur leur capacité à répondre à la demande²³. Il existe plusieurs solutions pour réduire les occasions de don manquées : offrir une formation sur l'identification et le signalement des donneurs aux professionnels de la santé; prendre l'habitude d'offrir la possibilité de donner aux patients et aux familles; dispenser une formation sur la présentation efficace d'une demande de consentement aux coordonnateurs de don et au personnel des banques d'yeux afin d'accroître les taux de consentement des personnes sollicitées. Il faut également veiller à mettre en place une capacité opérationnelle adéquate pour gérer une augmentation des dons de tissus.
- Les participants s'entendaient tous pour dire que le Canada doit devenir autosuffisant en matière de cornées.
- Le fait d'optimiser le système en favorisant l'échange interprovincial de cornées et la mise en place d'un modèle de recouvrement des coûts aidera à combler l'insuffisance actuelle de l'offre; ce nouveau système sera plus rentable que le système d'importation, en plus de diminuer notre dépendance envers les États-Unis.
- Les nouvelles avancées technologiques forceront les banques d'yeux à mener des activités de traitement plus complexes, ce qui devra être pris en considération dans l'harmonisation de l'expertise et de l'infrastructure nécessaires pour répondre à la demande. La centralisation des activités de traitement complexes pourrait constituer une option pour optimiser les ressources, créer une masse critique pour développer une expertise, justifier les infrastructures et réaliser des économies d'échelle. En définitive, il y aurait une amélioration des services et des soins aux patients.
- L'optimisation des infrastructures provinciales existantes peut aider à élaborer une stratégie interprovinciale d'approvisionnement et de distribution axée sur les patients qui arrime l'offre et la demande; cette stratégie concertée ferait en sorte que les interventions des patients seraient programmées en fonction de leur besoin et non de la disponibilité des tissus.

²³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020.

- Un modèle de recouvrement des coûts pourrait être mis en place. À l'heure actuelle, les banques d'yeux ne sont pas remboursées pour les coûts liés au prélèvement et au traitement des cornées qu'elles distribuent à d'autres provinces. Cette situation est loin de favoriser l'échange interprovincial et n'encourage pas les banques à accroître leur production de cornées au-delà de leurs propres besoins pour approvisionner les provinces ayant moins de capacités. La greffe de cornées est la seule allogreffe pour laquelle il n'y a aucun mécanisme de recouvrement des coûts entre les provinces.
- Un modèle national de collecte de données, d'indicateurs, de cibles et de prévisions devrait être mis en place pour améliorer la prise de décision et éclairer les initiatives de développement du système.
- Aujourd'hui, la plupart des activités de sensibilisation du public sont axées principalement, sinon exclusivement, sur le don et la greffe d'organes. Le message des campagnes de sensibilisation doit se concentrer plus spécifiquement sur le don de cornées afin que ce type de don devienne une partie intégrante des soins de fin de vie au Canada. La cécité est un handicap qui fait peur à beaucoup de Canadiens; voilà un message puissant qui pourrait être exploité pour promouvoir le don et la greffe de cornées. Au lieu de programmes de sensibilisation non coordonnés entre les provinces, une stratégie nationale permettrait de véhiculer un message uniforme à la grandeur du pays. L'élaboration d'une telle stratégie devrait être confiée à une ressource externe ou être réalisée, à tout le moins, en collaboration avec des professionnels en marketing, car les professionnels de la santé ne sont pas des experts dans ce domaine.

Défis

- Les banques d'yeux, les organisations de don d'organes et les ophtalmologistes greffeurs ont tous affirmé que le manque de ressources financières était l'un des principaux obstacles à l'offre. Dans une proportion de 44 %, les banques d'yeux ont déclaré que si elles avaient les ressources opérationnelles adéquates, elles pourraient produire des stocks excédentaires dans les limites de leur infrastructure actuelle et les fournir à d'autres provinces²⁴.
- Le processus de mise en banque d'yeux n'est plus simple. Au cours des dix dernières années, les techniques de traitement ont progressé de façon importante, ce qui pousse les banques d'yeux à s'adapter à cette nouvelle complexité technique. La majorité des greffes de cornées réalisées aujourd'hui au Canada exigent une kératoplastie endothéliale, une technique de traitement avancée qui consiste en l'ablation de couches cellulaires afin d'améliorer les résultats pour les patients et de réduire la durée de leur hospitalisation. Toutefois, ce ne sont pas toutes les banques d'yeux qui ont cette expertise ou qui peuvent offrir ce traitement. Dans les régions où cette technique de pointe n'est pas offerte par les banques d'yeux, ce sont les chirurgiens qui exécutent la procédure juste avant la greffe, ce qui augmente considérablement le temps passé en salle d'opération. Ces défis prendront plus d'importance à mesure que la technologie et les techniques progresseront.

²⁴ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

- Un manque de disponibilité des salles d'opération pour les ophtalmologistes a été signalé comme obstacle principal à la greffe de cornées. Pour plaider en faveur d'un meilleur accès aux salles d'opération et à leurs ressources, les banques d'yeux et les chirurgiens greffeurs doivent illustrer les défis liés à la demande, à l'accès aux salles d'opération et aux temps d'attente, ainsi que les répercussions sur la qualité de vie des patients et sur leur état fonctionnel.
- Les greffes de cornées sont mal rémunérées par rapport aux autres procédures comme la chirurgie de la cataracte; cela peut représenter un frein à l'allocation de ressources de salles d'opération. Tant que les modèles de rémunération n'auront pas été réexaminés par les gouvernements et que la rémunération n'aura pas augmenté pour ce type d'interventions, cette situation perdurera.
- Les participants ont discuté de la pertinence de réaliser des audits de donneurs afin d'évaluer et de réduire le nombre d'occasions de don manquées, mais il n'y a pas eu consensus. La valeur des audits de donneurs varie selon le système de signalement; plus le système est officiel et bien implanté, moins les audits sont utiles. Compte tenu du fait que la réalisation d'audits exige des ressources considérables et que nous savons déjà que beaucoup de donneurs potentiels ne sont pas signalés, il n'est pas certain que les audits de donneurs seraient utiles pour répondre à ce besoin.

L'accès

Animatrice du *World Café* : D^{re} Clara Chan, directrice médicale, Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario)

L'accès renvoie : 1) au temps d'attente d'un patient entre le signalement et l'évaluation en vue de la greffe, 2) au temps d'attente d'un patient entre le moment où il est accepté et l'intervention, et 3) le processus par lequel les cornées des donneurs sont attribuées à des patients.

Dans le sondage de 2020, on a demandé aux banques d'yeux canadiennes et aux ophtalmologistes greffeurs de cornées d'estimer et d'évaluer l'accès aux tissus cornéens, leur attribution et la gestion de la liste d'attente²⁵. Voici leurs principales constatations :

- 40 % des ophtalmologistes greffeurs sont d'avis que les temps d'attente entre le signalement et l'évaluation doivent être raccourcis.
- 45 % des ophtalmologistes greffeurs et 75 % des banques d'yeux estiment que les délais pour obtenir une greffe de cornées doivent être améliorés.
- 20 % des ophtalmologistes greffeurs et 50 % des banques d'yeux ont indiqué que l'accès aux tissus cornéens était médiocre.
- D'après l'estimation des répondants, les temps d'attente pour les patients dont l'état est urgent varient entre moins d'un mois et plus de six mois selon la province.
- Pour les patients dont l'état n'est pas urgent, les répondants estiment que les temps d'attente varient entre un mois et plus de deux ans selon la province.

²⁵ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

Lacunes du système

- Il n'y a pas d'ensemble de données exhaustives ni de processus établi ou standardisé pour recueillir des données sur l'accès des patients à une greffe de cornées. Il n'y a aucune exigence officielle en matière de rapports ni de balises pour l'accès. Sans données, rapports ou balises, il n'y a aucun contrôle de la qualité ou processus de reddition des comptes en place pour protéger les patients ou s'assurer que leur accès aux greffes est acceptable.
- Il n'existe aucun protocole normalisé pour l'attribution de cornées aux patients en attente. Pour permettre aux participants de mieux comprendre les enjeux entourant l'attribution des cornées dans un contexte où la demande dépasse l'offre, on leur a présenté l'exemple suivant :

Si un tissu cornéen viable devenait disponible, auquel de ces patients devrait-on l'attribuer en priorité?

- a. Un retraité de 82 ans qui présente une mobilité réduite et des problèmes cardiovasculaires. Le pronostic de l'œil visé par la greffe est réservé et l'autre œil a une vision fonctionnelle d'environ 75 %. L'homme ne conduit pas, mais il aime regarder la télévision et jouer aux échecs. Il est sur la liste d'attente depuis un an, soit depuis sa première consultation chirurgicale.

OU

- b. Une mère monoparentale de 42 ans qui a trois enfants et qui souffre d'une dystrophie de Fuchs. La maladie compromet sa vision dans les deux yeux, ce qui nuit à sa capacité de conduire et à son travail de comptable. La femme n'a pas eu d'épisodes de douleur, mais il y a des signes précurseurs de cicatrices dues à l'œdème. Elle est sur la liste d'attente depuis six semaines, soit depuis sa première consultation chirurgicale.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de lignes directrices sur lesquelles on peut s'appuyer pour prendre cette décision. Selon les pratiques chirurgicales, l'attribution varie non seulement d'une province à l'autre, mais aussi au sein d'une même province.

Possibilités d'amélioration

- Des groupes de travail provinciaux sur le don et la greffe de cornées devraient être établis. Ces groupes seraient composés de représentants des provinces qui se réuniraient régulièrement, et ils serviraient de tribune pour discuter de la reddition des comptes et des mesures à prendre. Ils pourraient être chargés de comparer les données et les analyses des provinces qui concernent la demande, l'accès et l'utilisation; de communiquer de l'information; de définir des balises; d'améliorer et d'harmoniser les pratiques; et de proposer des normes nationales pour améliorer le système.
- L'idée d'une liste nationale a fait l'objet de discussions, mais elle n'a pas reçu l'appui des participants, car les patients dont l'état est urgent ont généralement accès rapidement à une greffe dans le système actuel. Néanmoins, un registre national qui contiendrait de l'information sur l'offre de tissus, dont les surplus et les manques, faciliterait les échanges interprovinciaux et diminuerait les problèmes d'accès.

- Une normalisation nationale des critères d'acceptation des greffons faciliterait également l'échange interprovincial et une utilisation optimale.
- Il est essentiel de mettre en place des systèmes de données et des processus de communication pour appuyer la surveillance des listes d'attente et les décisions relatives à l'attribution des tissus. Une stratégie nationale pour l'attribution des cornées aux receveurs est nécessaire; elle devra utiliser des critères objectifs favorisant une normalisation entre les provinces et les ophtalmologistes greffeurs. L'utilisation d'un système de pointage normalisé visant à déterminer la priorité d'accès des patients et comportant des temps d'attente repères a été proposée. Il faudra évaluer cette stratégie pour s'assurer que le fardeau administratif connexe ne l'emporte pas sur la valeur ajoutée.
- Il y a beaucoup d'éléments à prendre en considération dans la définition des temps d'attente et l'interprétation de leur efficacité. Le système en quatre points utilisé en Ontario, tout comme celui de l'Alberta, pourrait servir de point de départ pour l'élaboration de normes nationales. Voir les tableaux 1 et 2.

Tableau 1 : Délai avant le premier rendez-vous du patient avec l'ophtalmologiste. Il s'agit de la période d'attente entre le moment où l'ophtalmologiste, le chirurgien ou le bureau central de réception reçoit la recommandation du médecin de famille et le premier rendez-vous avec l'ophtalmologiste²⁶.

Urgence de l'état du patient	Description clinique	Délai prescrit* avant le premier rendez-vous avec l'ophtalmologiste
Priorité 1	Forte probabilité d'occurrence ou de progression de la maladie affectant la morbidité ou la mortalité. Symptômes atroces insolubles.	La personne voit le chirurgien dans les sept jours qui suivent la réception de la recommandation
Priorité 2	Probabilité modérée d'occurrence ou de progression de la maladie. Faible probabilité d'occurrence ou de progression de la maladie affectant la morbidité.	La personne voit le chirurgien dans les 30 jours qui suivent la réception de la recommandation
Priorité 3	Toutes les personnes qui ne répondent pas aux critères des priorités 2 ou 4.	La personne voit le chirurgien dans les 90 jours qui suivent la réception de la recommandation
Priorité 4	Risque minimal de progression de la maladie affectant la morbidité.	La personne voit le chirurgien dans les 182 jours qui suivent la réception de la recommandation

* Le temps cible dans lequel neuf patients sur dix sont vus.

²⁶ QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ONTARIO. *Rendement du système : Mesurer les temps d'attente pour les chirurgies oculaires*. Disponible en ligne à <https://www.hqontario.ca/Rendement-du-système/Mesurer-le-rendement-du-système/Mesurer-les-temps-dattente-en-chirurgie-des-yeux>

Tableau 2 : Délai entre la décision d’opérer et la chirurgie oculaire. Il s’agit de la période d’attente entre le moment où la décision d’opérer est prise avec le chirurgien ou l’ophtalmologiste et l’opération⁷.

Urgence de l’état du patient	Délai prescrit** entre la décision d’opérer et la greffe de la cornée
Priorité 1	L’opération a lieu dans les 24 heures qui suivent la décision
Priorité 2	L’opération a lieu dans les 28 jours qui suivent la décision
Priorité 3	L’opération a lieu dans les 84 jours qui suivent la décision
Priorité 4	L’opération a lieu dans les 182 jours qui suivent la décision

** Le temps cible dans lequel neuf patients sur dix sont traités.

- L’optimisation des infrastructures provinciales existantes peut aider à élaborer une stratégie interprovinciale d’approvisionnement et de distribution axée sur les patients qui arrime l’offre et la demande; cette stratégie concertée ferait en sorte que les interventions des patients seraient programmées en fonction de leur besoin et non de la disponibilité des tissus. Il faudrait que ce type d’« accès universel immédiat » soit clairement défini et qu’il y ait consensus sur la réduction des délais ou la réduction de la liste d’attente selon une proportion donnée. Différentes dimensions de l’accès seraient définies, notamment l’accès aux salles d’opération, aux greffons, aux services et aux professionnels médicaux, y compris le transport vers des établissements pour des rendez-vous ainsi qu’un accès sous-jacent à des ressources et à un soutien financier.

Défis

- Bien que le manque de cornées soit le principal obstacle à l’accessibilité dans certaines provinces, la disponibilité des salles d’opération et le volume d’interventions qu’un médecin est autorisé à mettre à l’horaire peuvent aussi en être un.
- Avoir de courtes listes d’attente peut avoir des effets pervers; par exemple, il peut y avoir une perception que les ressources des salles d’opération sont mal utilisées, et s’il peut sembler que l’offre de greffons est supérieure à la demande, il peut être difficile d’obtenir plus de soutien pour les programmes de don.

L’utilisation

Animatrice du *World Café* : Christine Humphreys, directrice, Banque d’yeux du Canada (division de l’Ontario)

Selon les résultats d’un sondage mené en 2019 auprès de banques d’yeux et de médecins greffeurs du Canada, les taux de libération (pourcentage de cornées prélevées à des fins de greffe qui ont été prélevées et rendues disponibles pour la greffe) varient entre 53 % et 83 %. Les principales raisons pour lesquelles on ne libère pas certaines cornées pour la greffe sont que la

qualité des tissus n'est pas optimale et que les donneurs ne répondent pas aux critères d'admissibilité²⁷.

Des données révèlent que le taux d'utilisation, soit le pourcentage de cornées libérées à des fins de greffe qui ont été utilisées pour la greffe, se situe entre 70 % et 97 %, soit 90 % en moyenne. Selon la banque d'yeux, entre 3 % et 30 % des cornées libérées à des fins de greffe ne sont pas utilisées²⁸. Les principales raisons qui expliquent cela sont la qualité non optimale des tissus et le manque d'accès aux salles d'opération.

Lacunes du système

- Au niveau national, il n'y a aucun consensus quant aux critères d'admissibilité des donneurs ou des tissus, ni en ce qui concerne les limites de temps entre le décès et le prélèvement et le décès et la mise en conservation. Les banques d'yeux et les médecins greffeurs rapportent un vaste éventail de critères d'acceptabilité pour les donneurs de cornées et les tissus. Ainsi, malgré la réglementation nationale et les normes de la Eye Bank Association of America, ce qui est considéré comme un risque acceptable dans une banque d'yeux ne l'est pas nécessairement pour une autre banque, et ce qui est acceptable pour un médecin greffeur ne l'est pas pour un autre. Et les chirurgiens doivent tenir compte des besoins individuels de chaque patient.
 - L'acceptabilité d'une cornée destinée à la greffe dépend de la densité cellulaire endothéliale au moment de la mise en conservation, et on sait que la densité endothéliale diminue avec l'âge du donneur. Les ophtalmologistes greffeurs disent accepter le plus souvent les donneurs jusqu'à l'âge de 75 ans, mais l'âge limite établi varie entre 50 et 100 ans. En ce qui concerne les banques d'yeux, elles déclarent toutes des âges limites se situant entre 70 et 85 ans, à une exception près. Outre le critère de l'âge, les ophtalmologistes greffeurs ont des opinions différentes sur l'utilisation de tissus provenant de donneurs qui ont des antécédents de diabète ou des comorbidités du diabète, ou qui ont déjà subi une chirurgie de la cataracte ou d'autres procédures de correction de la vision comme le LASIK ou la kératoplastie photoréfractive²⁹.
 - En ce qui a trait aux critères d'acceptabilité des tissus, les banques d'yeux canadiennes rapportent que la densité cellulaire endothéliale minimale pour la kératoplastie transfixiante se situe entre 2 000 et 2 200 cellules endothéliales/mm², tandis que les ophtalmologistes greffeurs sondés ont indiqué que la densité minimale acceptable varie entre 2 000 et 2 600 cellules endothéliales/mm².³⁰

²⁷ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

²⁸ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

²⁹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

³⁰ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

- Les réponses des banques d’yeux canadiennes quant aux délais entre le décès et le prélèvement et le décès et la mise en conservation ont révélé des écarts marqués. Pour le globe entier, le délai maximum déclaré entre le décès et le prélèvement allait de 6 à 24 heures selon la banque. L’écart était presque aussi grand pour ce qui est du délai maximum entre le décès et la mise en conservation, soit de 8 à 24 heures. Pour les excisions *in situ* (prélèvement de la cornée seulement), le délai maximum entre le prélèvement et la mise en conservation était de 12 à 24 heures, selon la banque sondée³¹.

Possibilités d’amélioration

- Il serait avantageux pour le système d’adopter des critères d’acceptabilité minimaux pour les donneurs de tissus ainsi que pour les cornées destinées à la greffe. Ces critères seraient uniformes à l’échelle nationale et fondés sur des données probantes. Ils contribueraient à éliminer certains obstacles liés à l’échange interprovincial des cornées, comme le fait que des tissus soient acceptables dans une province mais pas dans l’autre.
- La création d’un registre pour recueillir des données sur l’utilisation et les résultats serait une valeur ajoutée pour les programmes. Si une cible était fixée, cela encouragerait les programmes à viser une utilisation optimale. Il a été mentionné qu’une utilisation complète n’était pas réalisable, alors un objectif ambitieux de 95 % et une cible de 90 % ou plus ont été recommandés. Les données versées au registre seront très utiles pour la prise de décisions et pour l’identification de nouvelles possibilités d’amélioration. Il sera également important de communiquer des messages cohérents aux chirurgiens et aux techniciens concernant les cibles et l’optimisation de l’utilisation.
- Un registre ou un outil en ligne de même nature pourrait aussi servir à échanger de l’information à l’échelle nationale sur les demandes de tissus excédentaires disponibles ainsi que les demandes de tissus non satisfaites, soit celles pour lesquelles il n’y a pas de tissus disponibles pour une intervention programmée ou une procédure urgente. Un tel registre pourrait comprendre un calendrier des chirurgies indiquant la date ou l’heure limite à laquelle les tissus doivent être reçus. Les banques d’yeux pourraient y indiquer leurs critères d’acceptabilité et suivre les tissus offerts ainsi que les raisons d’un refus, le cas échéant.
- Mettre sur pied un groupe consultatif contribuerait à optimiser l’utilisation et à maximiser le soutien, car il pourrait :
 - améliorer la communication interprovinciale;
 - orienter la logistique d’attribution et de distribution interprovinciale pour que les tissus disponibles soient offerts aux patients selon une procédure simple et efficace;
 - guider l’élaboration de plans d’intervention, de formation et de lignes directrices sur les bonnes pratiques.

³¹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d’yeux et de tissus au Canada 2018*. Disponible en ligne à. <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

- Lorsque les interventions chirurgicales sont concentrées sur quelques jours ou programmées en début de semaine, cela augmente la probabilité que les tissus ne soient pas disponibles ou que leur délai d'utilisation soit écoulé, en particulier pendant la fin de semaine. Une programmation stratégique des places en salle d'opération devrait être envisagée pour que les interventions s'étendent sur toute la semaine.
- Le renvoi aux exigences en matière d'utilisation énoncées dans les lignes directrices de l'Association canadienne de normalisation peut permettre d'optimiser l'utilisation des tissus.

Défis

- Les préjugés des chirurgiens et des techniciens influencent les taux d'utilisation. Ils ont des préjugés à l'égard de l'âge des donneurs, des exigences des patients en matière de vision et de certains types de tissus, choisissant ceux qui sont plus faciles à manipuler ou qui guérissent plus rapidement.
- Le volume d'activités liées à la greffe peut aussi être un facteur de préjugé. Les chirurgiens dont le volume d'activités est élevé sont peut-être plus susceptibles de greffer des tissus qui comptent moins de cellules plutôt que d'accepter seulement les tissus ayant plus de cellules ou d'attendre le tissu « parfait ».
- Les exigences de la Eye Bank Association of America (EBAA) en matière d'agrément ont une incidence sur l'utilisation. Les banques d'yeux agréées par l'EBAA ne sont pas autorisées à accepter de cornées de la part de banques d'yeux non agréées sans prouver que leur établissement se conforme aux normes médicales de l'EBAA en réalisant des audits de conformité. Cette exigence limite la possibilité d'utiliser les cornées excédentaires des banques d'yeux non agréées.

Échange interprovincial et recouvrement des coûts

Animateur du *World Café* : Étienne Fissette, directeur de l'exploitation des tissus humains à Héma-Québec

Au Canada, les tissus humains comme les membranes amniotiques, les valves cardiaques, la peau, les tendons, les os et les artères sont fréquemment échangés d'une province à l'autre pour répondre à la demande des patients. Les organisations qui fournissent ces tissus recouvrent les coûts de prélèvement, de préparation et d'expédition en percevant des frais. Des neuf banques d'yeux canadiennes sondées, sept ont déclaré qu'elles avaient acheté des cornées des États-Unis à un moment ou à un autre pour pouvoir répondre à la demande³². Pourtant, l'échange interprovincial de cornées est très limité, même si tout le monde s'entend pour dire que cela favoriserait l'accès à la greffe. Il est important de souligner que les hôpitaux et les salles d'opération prévoient actuellement dans leur budget des montants pour tous les autres besoins en tissus : en chirurgie orthopédique, en neurochirurgie, en chirurgie spinale, en chirurgie cardiaque, en chirurgie dentaire et en chirurgie plastique. Toutefois, les tissus cornéens ne sont pas systématiquement pris en compte dans les budgets des hôpitaux ou des salles d'opération.

³² SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada 2018*. Disponible en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/en/organs-and-tissues/reports/eye-and-tissue-reports-and-surveys>

Lacunes du système

- Contrairement aux banques de tissus, les banques d'yeux canadiennes ne facturent pas de frais pour recouvrer leurs coûts lorsqu'elles fournissent des cornées à d'autres provinces. Bien que le don de cornées soit un geste généreux et altruiste, il y a un coût associé au prélèvement et à la préparation des cornées destinées à la greffe. Ainsi, il en coûte entre 1 880 \$ et 3 815 \$ pour chaque cornée préparée pour un usage chirurgical et pour la greffe³³. Ces sommes comprennent généralement le personnel et le matériel nécessaires pour le prélèvement et le traitement des tissus oculaires, les frais d'expédition, les analyses de laboratoire, le temps consacré par le médecin à l'examen du dossier médical et à l'évaluation de chaque cornée, l'entretien de l'équipement et des installations et le développement de techniques novatrices pour les banques d'yeux.

Possibilités d'amélioration

- Les banques d'yeux qui réussissent à répondre à leurs propres besoins refusent des donneurs qui pourraient combler les manques dans d'autres provinces. Dans un sondage de 2019, plus d'un tiers des banques d'yeux ont indiqué qu'elles seraient en mesure de prélever et de traiter plus de cornées dans les limites de leur infrastructure actuelle pour aider d'autres provinces. L'optimisation de la capacité de ces programmes limiterait la pratique voulant que l'on refuse des donneurs; cette pratique peut avoir un effet négatif sur le système en donnant au public et aux professionnels de la santé une idée erronée du besoin national. L'optimisation permettrait également d'importer ou d'acheter moins de cornées des États-Unis. Par ailleurs, l'instauration d'un modèle de recouvrement des coûts encouragerait et faciliterait l'échange interprovincial de cornées. Ce modèle doit être sans but lucratif, mais il devrait permettre aux banques d'yeux de récupérer les coûts d'exploitation et les coûts fixes, dont ceux consacrés à la sensibilisation et à la formation du personnel ainsi qu'à la recherche et au développement. Les coûts récupérés pour les tissus oculaires ne devraient pas être utilisés pour subventionner d'autres programmes hospitaliers.
- Les banques d'yeux devraient être encouragées à optimiser leur capacité et leur infrastructure pour être en mesure d'offrir leurs tissus excédentaires à d'autres régions; elles pourraient ainsi créer des économies d'échelle, améliorer leur savoir-faire en matière de prélèvement et de traitement et offrir plus d'occasions d'innovation et de recherche et développement.
- L'idéal serait d'avoir un réseau canadien de banques d'yeux fiable et efficace qui faciliterait et optimiserait l'échange interprovincial de cornées. Ce réseau pourrait offrir un moyen de communiquer de manière efficiente, efficace et centralisée le besoin de tissus, d'une part, et la disponibilité de tissus pour d'autres provinces, d'autre part. Il pourrait également comprendre un portail de données qui, en plus de soutenir l'échange interprovincial de cornées et de contribuer à l'optimisation du système, permettrait de suivre l'utilisation et les résultats. L'engagement de chirurgiens et de dirigeants d'organismes de don et de banques d'yeux est nécessaire pour mener cette initiative et

³³ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations* Document de travail du forum (infographique), 2020

plaider en faveur de l'amélioration du système auprès des hôpitaux, des gouvernements et des bailleurs de fonds.

- La mise en place d'un modèle de recouvrement des coûts et d'un réseau national accroîtra la collaboration entre les banques d'yeux en ce qui a trait à la préparation des tissus et aux initiatives d'éducation et de recherche. Il faudrait peut-être voir si l'on devrait informer les familles des donneurs que les tissus de leur proche pourraient être attribués à un receveur à l'extérieur de leur région. Les familles présentes ont indiqué pour leur part qu'elles préfèrent que les tissus soient utilisés dans une autre région ou province que pas utilisés du tout.

Défis

- Si les banques d'yeux qui ont la capacité d'accroître leur production ne peuvent recouvrer leurs coûts, elles n'ont aucun intérêt à le faire pour participer à l'échange interprovincial de cornées. Un examen de la législation des différentes provinces effectué en 2020 a révélé qu'aucune disposition réglementaire ne fait obstacle au recouvrement des coûts³⁴; la réticence à l'égard du recouvrement des coûts associés aux tissus oculaires semble être liée davantage aux pratiques passées qu'à un obstacle de nature réglementaire.
- Les deux tiers des banques d'yeux canadiennes sont agréées par la Eye Bank Association of America (EBAA). Les participants agréés présents ont signalé que le fait de devoir respecter certaines conditions pour pouvoir recevoir des cornées de banques d'yeux non agréées (le tiers de toutes les banques d'yeux canadiennes) était un obstacle à l'échange interprovincial de cornées. Avant de pouvoir expédier des cornées à un autre centre, les organisations agréées par l'EBAA doivent :
 - 1) soit prouver au moyen de documents que le centre où elles expédient les cornées est agréé par l'EBAA pour les services rendus par la banque d'yeux;
 - 2) soit prouver que le centre se conforme aux normes médicales de l'EBAA en réalisant des audits de conformité.

Les normes de l'EBAA rendent plus complexe et plus coûteuse la collaboration entre les banques d'yeux qui sont agréées et celles qui ne le sont pas.

- L'échange interprovincial de cornées soulève des préoccupations en matière d'équité qui doivent être prises en considération. Ainsi, seuls les tissus oculaires excédentaires doivent être expédiés à d'autres provinces. Il ne serait pas approprié de fournir des tissus à une autre province au détriment de sa propre communauté. Il faut également veiller à ce que l'attribution des cornées excédentaires à d'autres provinces se fasse de manière équitable.

³⁴ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Summary of Legislative Provisions Regarding the Sale of Tissue*. Document d'information sur la réunion, 2020

Échange interprovincial de connaissances et recherche

Animateur du *World Café* : David Hartell, directeur associé, Développement du système, Société canadienne du sang

Au Canada, la plupart des banques d'yeux sont situées dans des hôpitaux et font face à des contraintes financières; elles ont un accès limité à des fonds pour l'innovation, la recherche et le perfectionnement professionnel.

Lacunes du système

- Il n'y a aucune approche coordonnée ou nationale en matière de perfectionnement professionnel et de formation pour les professionnels de la santé en milieu hospitalier dans le domaine du don de tissus oculaires et des soins des yeux avant et après le décès. Selon des sondages réalisés en 2019, seulement 60 % des organisations de don d'organes offrent une formation limitée sur le don de tissus oculaires aux professionnels de la santé en milieu hospitalier, alors que 78 % des banques d'yeux disent fournir une certaine formation dans ce domaine³⁵.
- À l'heure actuelle, il n'existe aucun cadre de communication au sein de la communauté canadienne de banques de tissus et d'yeux permettant d'échanger de l'information et des pratiques ou d'identifier des études de recherche et d'y collaborer.
- Bien que la recherche universitaire se poursuive au sein de la communauté ophtalmologique, les activités de recherche-développement et d'innovation dans le milieu canadien des banques d'yeux sont très limitées. De même, les universités canadiennes effectuent de la recherche scientifique fondamentale sur les tissus et les produits biologiques, mais il y a peu d'études menées par les banques d'yeux et de tissus qui se rapportent à l'amélioration des processus ou à l'élaboration de produits au Canada.

Possibilités d'amélioration

- Au cours des trois dernières années, la Société canadienne du sang et le milieu canadien du don d'organes ont conçu un curriculum fondé sur des données probantes afin d'améliorer le système de don. Ce curriculum devrait être adapté pour y inclure un volet sur le don de tissus et d'yeux.
- Le renforcement des liens et de la collaboration avec la Société canadienne d'ophtalmologie et le Programme de recherche en don et transplantation du Canada offrira aux banques d'yeux une excellente occasion d'aligner leurs programmes sur la recherche et les possibilités de financement pour faire progresser la recherche axée sur la communauté.
- Une collaboration continue entre les intervenants du milieu canadien de recherche sur le don et la greffe et la communauté des banques d'yeux pourrait mener à la création d'un réseau national de recherche pour les banques d'yeux et de tissus. Les chercheurs et les

³⁵ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Survey of Canadian eye banks, transplant ophthalmologists and organ donation organizations*. Document de travail du forum (infographique), 2020

techniciens intéressés pourraient s'y regrouper et proposer de nouveaux projets de recherche.

- Une communauté de pratique interdisciplinaire composée de directeurs médicaux, d'administrateurs, d'experts techniques, de patients et de familles de donneurs sera essentielle pour communiquer l'information, pour promouvoir une orientation nationale et pour éclairer et appuyer l'éducation et la formation professionnelles.

Défis

- Il n'y a pas suffisamment de possibilités d'apprentissage et de perfectionnement au sein du système de tissus oculaires au Canada. De nombreux programmes dépendent du curriculum américain ainsi que de la formation technique donnée par la Eye Bank Association of America.

Vers un meilleur système de don et de greffe de cornées : orientations consensuelles

Au cours d'un exercice organisé pour établir des consensus, les participants ont défini la vision, la mission ainsi que les principaux éléments qui feraient du système canadien de don et de greffe de cornées un système idéal. Ils ont ensuite défini les objectifs à atteindre à court et à long termes pour créer ce système.

Les patients et familles partenaires ont rédigé les énoncés de vision et de mission qui serviront de guide dans la concrétisation des recommandations. Ces énoncés saisissent l'esprit des discussions tenues pendant le forum.

Vision

Créer un système de don et de greffe de cornées qui soit durable, centré sur le patient et coordonné de manière à optimiser les activités des programmes provinciaux.

Mission

Donner aux Canadiens en fin de vie la possibilité d'offrir le don de la vue et partager équitablement les dons reçus. Soutenir les receveurs, les donneurs et leurs proches. Appuyer les techniciens, chirurgiens et membres du personnel de soutien qui rendent le don possible. Respecter pleinement le don en optimisant l'utilisation et l'utilité de tous les tissus donnés.

Recommandation

Créer un système canadien de don et de greffe de cornées autosuffisant qui permette d'éliminer les listes d'attente d'ici cinq ans.

Les discussions engagées pour établir des consensus ont fait ressortir deux grands objectifs :

1. accroître la collaboration entre les provinces; travailler ensemble pour optimiser le rendement et offrir le même accès à la greffe et la même qualité de résultats à tous les patients, où qu'ils soient au pays;
2. améliorer la communication au sein du milieu du don et de la greffe de cornées et parler d'une seule voix aux gouvernements, patients, familles et principales parties prenantes, dont la Société canadienne du sang, le Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation ainsi que la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes et ses groupes de travail.

Selon les participants, la réalisation de ces deux objectifs doit passer par les éléments suivants :

- comités consultatifs;
- communauté de pratique;
- stratégie nationale sur les données;
- partage interprovincial de cornées;
- alignement avec le milieu du don et de la greffe d'organes;
- mobilisation de l'ensemble des parties prenantes;
- partenariat avec les gouvernements;
- responsabilisation;
- sensibilisation et éducation publiques et professionnelles;
- réseau national de recherche.

Priorités et recommandations

Comité consultatif

Il est essentiel de mettre sur pied et de promouvoir un comité consultatif, d'une part pour établir les priorités et orienter le système en conséquence, et, d'autre part, pour offrir une perspective éclairée sur les difficultés qui se présentent et les enjeux critiques, notamment l'accès à la greffe, la sécurité de l'approvisionnement en cornées et la réponse à la pandémie. Avoir un plan d'action collaboratif et coordonné serait rentable et permettrait de réduire le double emploi en maximisant l'utilisation des ressources, qui sont limitées. Cet organe consultatif pourrait devenir un moyen essentiel d'optimiser les infrastructures et l'expertise existantes, d'harmoniser les stratégies et les ressources en matière de formation professionnelle et de sensibilisation du public, et de normaliser les critères d'acceptabilité des tissus. Il permettrait à la communauté de parler d'une seule voix dans les dialogues avec les partenaires gouvernementaux et organisations nationales.

Travailler de façon coordonnée serait avantageux pour les provinces, car la collaboration leur permettrait d'obtenir de meilleurs résultats que ceux qu'elles pourraient obtenir seules. Tout comité consultatif devrait avoir une vaste représentation des parties prenantes aptes à promouvoir les intérêts des provinces et une vision de collaboration nationale.

Communauté de pratique

Une communauté de pratique est une forme d'apprentissage informelle qui amène un groupe de personnes partageant les mêmes intérêts ou les mêmes pratiques à échanger régulièrement pour améliorer leur efficacité ou leur compréhension d'un domaine donné.

Dans le domaine du don et de la greffe de tissus, une communauté de pratique professionnelle pourrait inclure des ophtalmologistes, des coordonnateurs de dons ainsi que des gens travaillant dans des banques d'yeux ou des organismes de don d'organes. Il serait important de réfléchir à la façon d'intégrer les greffés et les familles de donneurs à cette communauté afin de continuer à faciliter leur implication. Un forum constitue un bon moyen pour les organismes et les professionnels de s'inspirer des réussites des autres, car il facilite la communication entre provinces ainsi que le partage de connaissances, de ressources et de bonnes pratiques.

Les programmes, procédés et réseaux en place au sein de la Société canadienne du sang, du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus et de la Société canadienne d'ophtalmologie pourraient être optimisés et adaptés aux besoins de la communauté de pratique.

Stratégie nationale sur les données

Il est crucial de développer une stratégie nationale sur les données. Les éléments établis comme étant d'une nécessité absolue sont les suivants :

- un registre national pour faciliter le partage interprovincial;
- des données nationales sur la demande, l'accès, l'attribution, l'utilisation et les résultats;
- des prévisions sur la demande et la sécurité de l'approvisionnement;
- des mesures normalisées qui permettraient de faire des comparaisons à l'échelle nationale pour évaluer le rendement et les progrès du système, et pour déterminer les aspects qui ont besoin d'être améliorés davantage.

La Société canadienne du sang et son Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus sont ressortis comme étant une infrastructure qui pourrait être optimisée pour faciliter les procédés touchant la collecte de données, l'analyse, le registre, la liste d'attente et l'attribution.

Partage interprovincial de cornées

S'il y avait un partage interprovincial des cornées, les provinces et banques d'yeux dont la capacité surpasse la demande interne pourraient envoyer leur surplus aux provinces qui n'arrivent pas à satisfaire leur demande. Les participants du forum ont massivement identifié le partage interprovincial et le recouvrement des coûts comme prioritaires, non seulement pour favoriser un accès universel à la grandeur du Canada, mais aussi pour répondre aux besoins canadiens avec nos propres ressources, accroître la sécurité de l'approvisionnement et réduire notre dépendance vis-à-vis de l'importation internationale.

La réussite d'un système interprovincial de partage des cornées et de recouvrement des coûts repose sur plusieurs conditions : le paiement des droits de recouvrement des coûts par les bailleurs de fonds, la compatibilité des programmes en ce qui a trait aux critères d'acceptabilité des donneurs et des tissus, et les normes d'agrément pour la distribution.

À l'heure actuelle, les banques d'yeux reçoivent un financement de base en tant que service provincial; l'objectif premier sera donc d'établir un modèle interprovincial de recouvrement des coûts.

Coordination avec le milieu du don et de la transplantation d'organes

Plusieurs des procédés de base des deux secteurs — les organes et les tissus — sont inextricablement liés. Des efforts considérables sont déployés à l'échelle nationale pour améliorer le système de don et de transplantation d'organes. Il serait possible de faire progresser le don de cornées en l'arrimant au don d'organes pour certains procédés ou certaines activités, par exemple la sensibilisation du public, l'éducation professionnelle, la collecte de données et le partage interprovincial. Cet arrimage pourrait être fait de manière efficiente, tout en respectant les priorités établies pour les organes, et les ajustements à apporter seraient bien moindres que s'il fallait développer une stratégie séparée pour le don de cornées. Qui plus est, coordonner les deux systèmes pourrait créer une synergie bénéfique et donner de meilleurs résultats — et pour les tissus, et pour les organes — que si les deux milieux travaillaient chacun de leur côté.

Mobilisation de l'ensemble des parties prenantes

L'implication de membres d'autres disciplines qui ont une influence sur le système, ou qui sont touchés par ses activités, améliorera la qualité et l'utilité des discussions. Ainsi, il est important d'impliquer nos bailleurs de fonds provinciaux et fédéraux et de leur accorder une visibilité. Il est en outre primordial que la voix nationale représentant la communauté comprenne celle des patients et des familles de donneurs. Les patients ont vécu l'attente de la greffe et les problèmes logistiques (par exemple pour se rendre aux établissements de soins); ils savent à quel point le don de tissus est important pour la qualité de vie des Canadiens. Quant aux familles de donneurs, elles militent pour qu'il y ait plus de possibilités de don et pour le respect de chaque généreux don consenti pour aider un patient à recouvrer la vue.

Plusieurs parties prenantes ont un rôle central à jouer pour faire progresser le système de don et de greffe de cornées. Les participants ont identifié les suivantes :

Principales parties prenantes	Organismes de soutien
<ul style="list-style-type: none"> • Patients oculaires • Familles de donneurs • Banques d'yeux • Ophtalmologistes greffeurs et autres spécialistes de la santé des yeux • Hôpitaux et autorités sanitaires • Organismes de don d'organes • Professionnels de la santé, équipes des soins de fin de vie, intervenants lors de décès non hospitaliers • Société canadienne du sang • Héma-Québec • Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus • Société canadienne d'ophtalmologie • Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation 	<ul style="list-style-type: none"> • Gouvernements provinciaux et territoriaux/ministères de la Santé • Autorités régionales de la santé • Santé Canada • Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes • Association canadienne de normalisation • Agence de la santé publique du Canada • Banque de cornées Lions • Institut national canadien pour les aveugles (INCA) • Réadaptation en déficience visuelle Canada • Société canadienne de transplantation • Eye Bank Association of America • Global Alliance of Eye Bank Associations

Partenariat avec les gouvernements

Pour fonctionner de façon optimale, le système de don et de greffe de cornées doit pouvoir compter sur du financement et un partenariat efficace avec les gouvernements fédéral et provinciaux, les banques d'yeux, le milieu du don et de la transplantation d'organes ainsi que les autres parties prenantes non gouvernementales. Les partenaires doivent tendre vers le même objectif et chacun doit contribuer aux mêmes priorités.

Il est essentiel que les partenaires travaillent en collaboration afin de susciter la volonté politique et communautaire qui permettra de soutenir ces initiatives de façon concrète.

Sensibilisation du public et éducation professionnelle

L'amélioration du système passe obligatoirement par la sensibilisation et le soutien du public au don de cornées. Une bonne façon de faire connaître les besoins et de sensibiliser la population à l'importance de la vue pour le maintien d'une bonne qualité de vie serait d'envoyer un message uniforme et de partager des témoignages à la grandeur du pays.

Il est également essentiel que les professionnels de la santé reçoivent une formation spécifique pour optimiser les possibilités de don et de greffe de tissus. Le personnel des hôpitaux et les spécialistes des soins de fin de vie doivent suivre une formation uniforme sur les pratiques de qualification et de signalement des donneurs. De même, les coordonnateurs de don et le personnel des banques d'yeux doivent suivre une formation uniforme sur la présentation d'une demande de consentement efficace afin d'améliorer la qualité des conversations avec les familles ainsi que les taux de consentement.

Outre les infrastructures et les programmes des organismes de don d'organes et des banques de tissus, les ressources de la Société canadienne du sang vouées à la formation professionnelle et à la sensibilisation du public ont été établies comme étant des moyens d'action pouvant être optimisés.

Réseau national de recherche

L'amélioration des stratégies existantes et le développement de nouvelles stratégies et collaborations permettraient une communication formelle et informelle sur la recherche et l'innovation, faciliteraient l'alignement des ressources et favoriseraient l'avancement de la recherche ainsi que l'évolution technique des banques d'yeux. La saisie des données et des résultats de la recherche serait également très utile pour cerner les lacunes actuelles et mettre en lumière les possibilités de recherche.

Le Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation a été identifié comme un partenaire clé pour la recherche; son infrastructure et ses ressources pourraient être optimisées par un travail de collaboration avec le milieu des yeux et des tissus.

Prochaines étapes et orientation future

C'était la première fois en dix ans que le milieu canadien du don et de la greffe de cornées se réunissait dans un forum. La rencontre visait plusieurs objectifs : relever les lacunes du système canadien, identifier les obstacles et les facilitateurs de changement, et formuler des recommandations pour améliorer l'accès à la greffe de cornée ainsi que l'équité d'accès. L'orientation établie pendant le forum constitue la première étape d'un processus de consultation plus vaste pour améliorer l'ensemble du système.

Les participants du forum ont reconnu l'importance et le rôle clé que les familles et les patients doivent jouer pour faire avancer la vision et la mission proposées et pour rendre compte de l'amélioration de l'équité, de l'accès à la greffe et des résultats pour les patients. Galvanisé par la voix de ces intervenants, par leur passion, leur expérience et leur attachement à la cause, le milieu voudra prendre des mesures et mettre sur pied un plan concret pour réaliser cette audacieuse vision.

Les participants ont également convenu que le succès de l'une ou l'autre des initiatives proposées ne doit pas reposer sur une injection initiale de fonds, surtout compte tenu des pressions qui s'exercent actuellement sur les ressources à la grandeur du système de santé; il faut une approche stratégique qui mise d'abord sur l'optimisation de l'expertise et des infrastructures existantes. Les réussites que nous connaissons démontreront la pertinence de lancer d'autres initiatives de développement et nous devons alors ajouter des ressources pour poursuivre sur la voie du succès.

Comme premier résultat attendu du forum, le comité de planification coordonne la publication de trois documents qui aideront à faire avancer le travail au sein de la communauté élargie. La Société canadienne du sang, en collaboration avec la Société canadienne d'ophtalmologie et le Programme de recherche en don et transplantation du Canada, formera un comité de planification qui sera chargé d'élaborer un plan d'action pour évaluer et mettre en œuvre les recommandations découlant du présent rapport. Le comité invitera d'autres parties concernées à émettre des recommandations qui permettraient d'améliorer l'accès à la greffe de cornée ainsi que l'équité d'accès. Il élaborera ensuite un cadre stratégique clair qui facilitera la contribution des patients et des familles de donneurs.

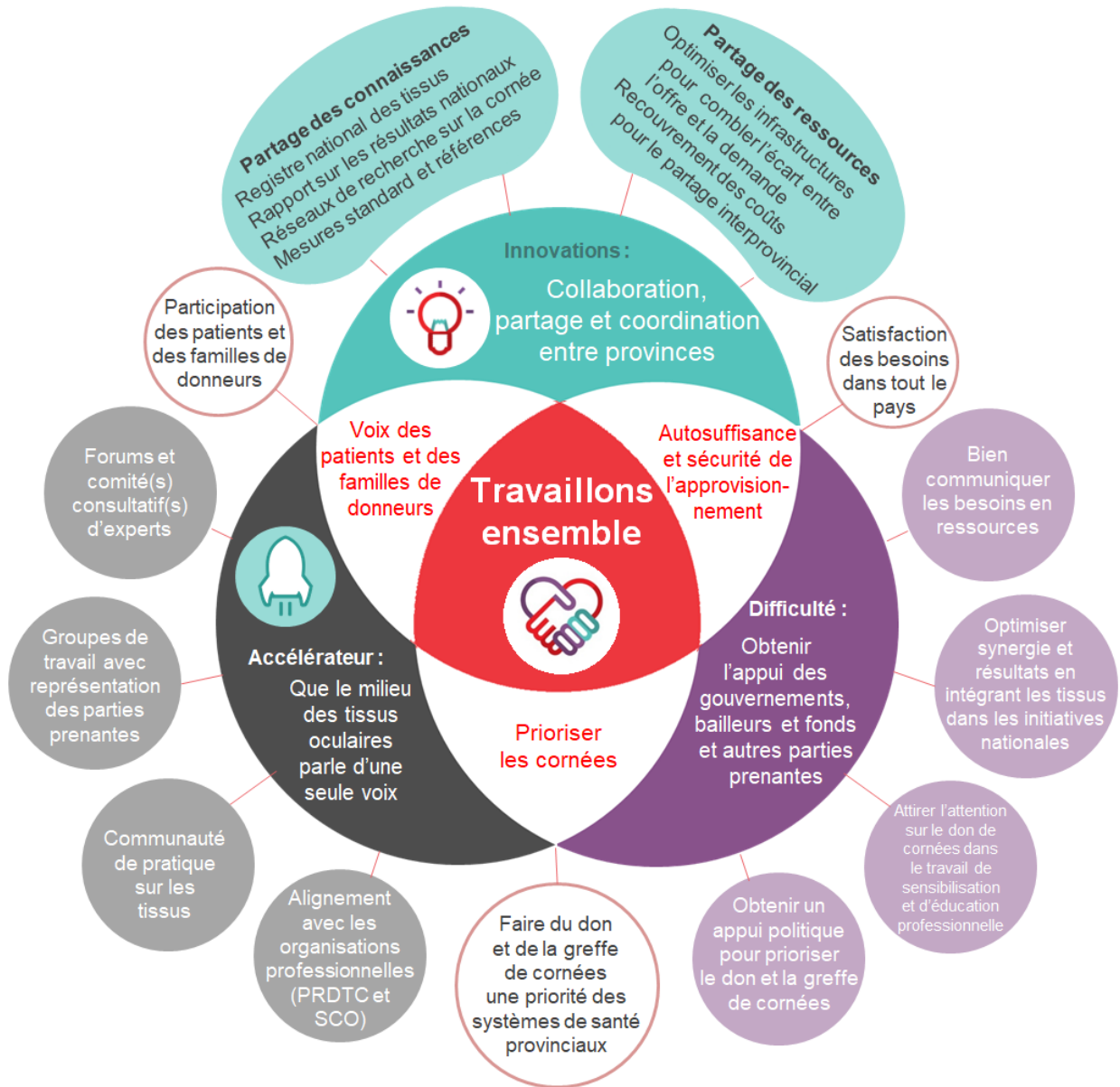
Des groupes de travail supplémentaires pourraient être formés pour discuter des stratégies d'exécution des divers volets du plan d'action : gouvernance et engagement des parties prenantes, optimisation, partage interprovincial, pratiques et données factuelles, ainsi que sensibilisation et éducation des professionnels et du public.

Pour concrétiser les orientations établies par le forum et améliorer le système, il faudra un engagement plus profond des principales parties prenantes, y compris des gouvernements. La communauté doit travailler en collaboration pour que les orientations se traduisent en solutions, en propositions et en politiques concrètes. Cela dit, les participants ont décrit le forum comme un exercice porteur de changement. L'enthousiasme des principaux leaders et partenaires, combiné à la vision, à la stratégie et au consensus factuel qu'ils ont présentés, a créé une dynamique qui continuera d'animer la communauté.

Tous — familles de donneurs, receveurs, partenaires communautaires et autres participants — se sont engagés à maintenir cet élan de collaboration pour transformer le système. Bien que les services soient offerts à l'échelle provinciale, il est possible d'instaurer une approche nationale

pour améliorer le système canadien. Les critères établis pour créer un système exceptionnel guideront non seulement la réalisation des objectifs fixés, mais également l'amélioration du système à plus long terme en vue d'éliminer les listes d'attente et la cécité cornéenne.

Figure 1 : Principaux critères pour faire du système canadien de don et de greffe de cornées un système idéal



Annexe 1 : Liste des participants

Comité de planification

Debra Beck	Rédactrice médicale Toronto, Ontario
Mike Bentley	Responsable des initiatives provinciales, Services de santé de l'Alberta Edmonton, Alberta
D ^r Stephen Brodovsky	Directeur médical/ophtalmologiste, Banque d'yeux Misericordia Winnipeg, Manitoba
D ^{re} Clara Chan	Directrice médicale/ophtalmologiste, Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario) Toronto, Ontario
Étienne Fissette	Directeur de l'exploitation des tissus humains Québec, Québec
Christine Humphreys Vice-présidente	Directrice, Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario) Toronto, Ontario
D ^r Tarek Ibrahim	Expert invité, Chirurgien ophtalmologique, Superviseur de recherche clinique Brandon, Manitoba
Cynthia Johnston	Chef de la qualité, Banque de tissus régionale Halifax, Nouvelle-Écosse
D ^{re} Patricia-Ann Laughrea	Présidente, Comité des banques d'yeux de la Société canadienne d'ophtalmologie, Sous-comité technique des tissus oculaires de l'Association canadienne de normalisation Directrice médicale, Banque d'yeux du Centre universitaire d'ophtalmologie Québec, Québec
Ken Lotherington	Responsable principal de programme, Développement du système, Société canadienne du sang Dartmouth, Nouvelle-Écosse
Kyle Maru	Analyste principal de données, Développement du système, Société canadienne du sang Ottawa, Ontario
Jim Mohr	Conseiller principal et responsable de programme, Développement du système, Société canadienne du sang Halifax, Nouvelle-Écosse
D ^r Guillermo Rocha Président	Directeur médical, Ocular Microsurgery & Laser Centre, Centre de santé régional de Brandon Brandon, Manitoba
D ^{re} Sonia Yeung	Directrice médicale, Banque d'yeux de la Colombie-Britannique Vancouver, Colombie-Britannique

Patients et familles partenaires

Susan Harason	Greffée de la cornée Oakville, Ontario
Denice Klavano	Membre de la famille d'un donneur Chef de la qualité et de la sécurité des patients, Relations avec les patients, Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse Halifax, Nouvelle-Écosse
D ^r Paul Postuma	Greffé de la cornée Médecin de famille, Centre de santé communautaire St. Joseph; professeur adjoint, Département de médecine familiale, Université Dalhousie; professeur adjoint, Département de médecine, Université Memorial de Terre-Neuve Saint John, Nouveau-Brunswick
Shirley Sinclair	Greffée de la cornée Cross Lake, Manitoba

Kathleen Tabinga	Membre de la famille d'un donneur Coordonnatrice des prélèvements multi-tissus, Réseau Trillium pour le don de vie Whitby, Ontario
Experte internationale	
Heather Machin	Chargée de projet, Centre for Eye Research Australia, Université de Melbourne Melbourne, Australie
Participants	
Diane Bergeron	Vice-présidente, Mobilisation et Affaires internationales, Institut national canadien pour les aveugles Ottawa, Ontario
Michelle Bonnier	Gestionnaire, Services de santé de l'Alberta Calgary, Alberta
Shauna Coffey	Coordonnatrice de don, Programme de don d'organes et de tissus du Sud de l'Alberta Calgary, Alberta
Rosanne Dawson	Conseillère juridique, Société canadienne du sang Ottawa, Ontario
D ^r Sonny Dhanani	Chef des soins intensifs, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; professeur agrégé, Université d'Ottawa; Président, Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes décédées et Réseau de médecins spécialistes du don Ottawa, Ontario
Kimberly Dodds	Directrice de la Banque de tissus du Manitoba, Services de diagnostic, Soins communs Winnipeg, Manitoba
Joanne Dunnington	Directrice des services de santé, Services périopératoires, Service de gestion de la douleur, Banque de tissus régionale Halifax, Nouvelle-Écosse
Ed Ferre	Directeur, BC Transplant; membre du Comité consultatif des administrateurs pour le don et la transplantation d'organes (DTAAC) Vancouver, Colombie-Britannique
Elisabeth Fowler	Chef de la direction, Société canadienne d'ophtalmologie Ottawa, Ontario
Roberta Fransishyn	Directrice intérimaire des Programmes de soins de courte durée, Centre de santé Misericordia Winnipeg, Manitoba
Lori Garchinski	Directrice générale des Services provinciaux — Soins tertiaires Saskatoon, Saskatchewan
D ^r Marc Germain	Vice-président aux affaires médicales et à l'innovation; membre du comité technique sur la sécurité des tissus, Association canadienne de normalisation Québec, Québec
David Hartell	Directeur associé, Développement du système, Société canadienne du sang Ottawa, Ontario
Debbie Jefferson	Superviseure de la qualité et gestionnaire de la division oculaire, Programme de don d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick Saint John, Nouveau-Brunswick
Peggy John	Directrice associée, Exécution des programmes, Société canadienne du sang Vancouver, Colombie-Britannique
David Kardish	Associé principal, Bridges Consulting Ottawa, Ontario
Steven Klotz	Directeur des soins intensifs, Soins respiratoires et don d'organes (Regina et régions rurales); membre du Comité consultatif des administrateurs pour le don et la transplantation d'organes (DTAAC) Regina, Saskatchewan

Nick Lahaie	Responsable de la gestion de l'information, Société canadienne du sang Ottawa, Ontario
D ^r Darrell Lewis	Directeur médical, Banque d'yeux, Banque de tissus régionale de la Nouvelle-Écosse; professeur adjoint, Département d'ophtalmologie et des sciences de la vision Halifax, Nouvelle-Écosse
Sterling Lynch	Responsable de l'exécution des programmes, Société canadienne du sang Toronto, Ontario
D ^{re} Michèle Mabon	Directrice médicale, Banque d'yeux du Québec Montréal, Québec
Janet MacLean	Vice-présidente, Services cliniques de don, Réseau Trillium pour le don de vie Toronto, Ontario
Marlene Matsuba	Gestionnaire, Banque d'yeux de la Colombie-Britannique Vancouver, Colombie-Britannique
Clare Payne	Vice-présidente, Systèmes de transplantation clinique, Réseau Trillium pour le don de vie Toronto, Ontario
Donna Punch	Vice-présidente, Services ambulatoires Toronto, Ontario
Gary Rockl	Spécialiste en innovation des tissus humains, Héma-Québec Québec, Québec
Nadya Savoie	Directrice du Programme de don d'organes et de tissus du Nouveau- Brunswick; membre du Comité consultatif des administrateurs pour le don et la transplantation d'organes (DTAAC) Moncton, Nouveau-Brunswick
Craig Schmidt	Coordonnateur de don d'organes et de tissus, Programme de transplantation de la Saskatchewan Saskatoon, Saskatchewan
D ^r Chris Seamone	Directeur médical, Programme de don d'organes et de tissus du Nouveau- Brunswick — Division des tissus oculaires; professeur agrégé, Département d'ophtalmologie et des sciences de la vision, Université Dalhousie Halifax, Nouvelle-Écosse
Christy Simpson	Chef du département de bioéthique, Université Dalhousie; consultante en bioéthique, Société canadienne du sang Halifax, Nouvelle-Écosse
Leanne Stalker	Gestionnaire de thèmes, Une transplantation pour la vie, De meilleures greffes, Programme de recherche en don et transplantation du Canada Guelph, Ontario
Harold Taylor	Responsable des services de santé, Banque de tissus régionale Halifax, Nouvelle-Écosse
Debbie White	Adjointe au programme, Exécution des programmes, Société canadienne du sang Ottawa, Ontario
Lindsay Wilson	Responsable principale de programme, Développement du système, Société canadienne du sang Toronto, Ontario

Annexe 2 : Évaluation par les participants

Participants et réponses

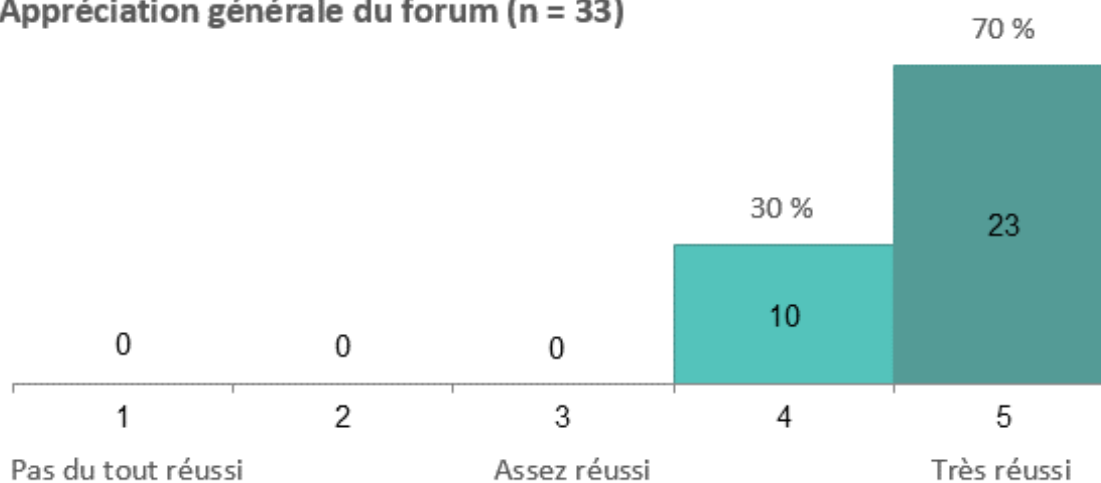
Le forum comptait 44 participants, sans compter les 10 représentants de la Société canadienne du sang, le personnel de soutien et le facilitateur. Les participants ont été invités à faire part de leurs commentaires sur le forum à l'issue de la deuxième et dernière journée. Les commentaires ont été recueillis par l'entremise de formulaires remplis de façon anonyme. Le taux de réponse a été de 77 % (n = 34).

Appréciation générale

« Dans l'ensemble, dans quelle mesure ce forum a-t-il atteint ses objectifs et répondu à vos attentes? »

Des 33 participants qui ont répondu à cette question, 23 (70 %) ont donné un score de 5 sur 5; les 10 autres ont donné un score de 4. Le score moyen est de 4,7 sur 5.

Appréciation générale du forum (n = 33)



Commentaires spécifiques

« Qu'avez-vous aimé le plus du forum? / Qu'avez-vous aimé le moins? »



D'après les commentaires reçus, les 34 répondants ont aimé au moins un des aspects du forum; 12 (35 %) ont répondu qu'il n'y avait rien qu'ils n'avaient pas aimé ou qui leur avait déplu (beaucoup ont simplement répondu par « rien »).

L'élément cité le plus souvent parmi les aspects positifs est le niveau ou la possibilité de réseautage, de communication et de collaboration (partage d'idées); 22 (65 %) des 34 répondants ont inclus cet élément dans leur réponse. Les activités ont aussi eu la faveur : 12 (35 %) ont dit les avoir appréciées et 9 ont cité les sessions du *World Café* comme ayant été particulièrement enrichissantes. Le fait que les discussions aient débouché sur un plan d'action concret pour poursuivre sur la même lancée ou aller de l'avant a été mentionné comme élément positif par 7 répondants (21 %).

La moitié des répondants qui ont écrit des commentaires ont parlé de la représentation : 13 ont partagé une opinion positive; 8 ont salué la présence de patients et de familles de donneurs; et 4 ont dit qu'ils auraient aimé une représentation plus large des parties prenantes.

Certains ont ajouté des commentaires concernant la durée du forum : 8 (24 %) ont dit avoir trouvé la rencontre trop longue et parfois répétitive. Un participant a souligné que « le forum a été très bien organisé (dès le premier contact), tant en ce qui concerne le contenu que le déroulement (pas de pertes de temps) ».

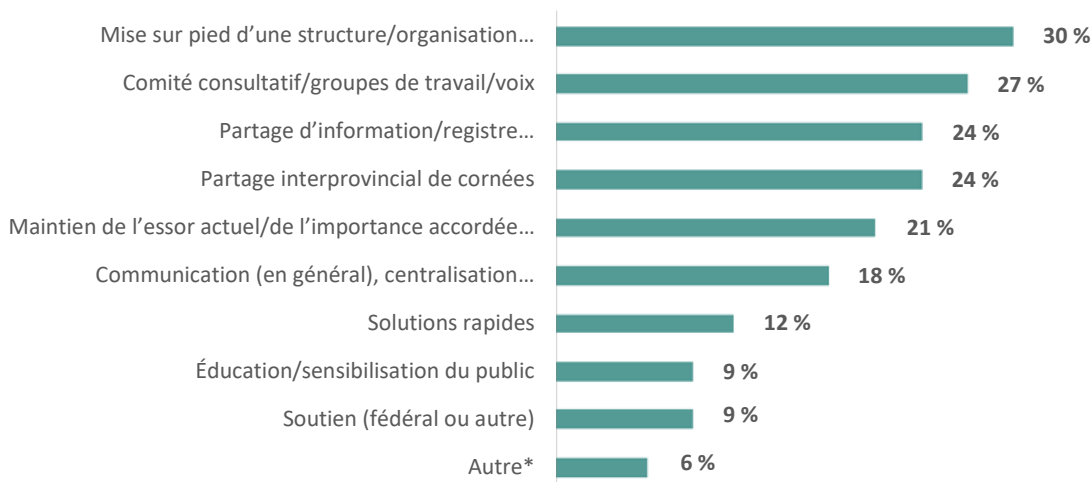
Domaines d'intérêt importants

« Nommez un ou deux points sur lesquels nous devrions nous concentrer pour faire avancer les choses. »



Les 33 participants qui ont répondu avaient des opinions variées quant au travail à faire en priorité comme continuation du forum : 10 (30 %) privilégient la mise sur pied d'une structure ou d'une organisation et la planification ou réalisation des plans ou procédés proposés; 9 (27 %) penchent pour la formation d'un comité consultatif, de groupes de travail ou d'autres mécanismes similaires pour donner une voix nationale unique à la communauté; et 14 (42 %) estiment que la priorité devrait être accordée au partage interprovincial de cornées et d'information.

Domaines d'intérêt prioritaire selon les répondants



*Comprend l'augmentation du nombre de dons et une « importance égale patient-fournisseur »

Des 33 répondants, 27 (82 %) ont nommé au moins l'un des points ci-dessus comme domaine d'intérêt. Les réponses des 6 autres personnes étaient plus abstraites — « communication », « poursuivre sur cette lancée », « aller de l'avant », « garder le cap » — mais allaient dans le même sens.

Reconnaissance et soutien



Même si l'organisation du forum ne faisait pas partie des sujets inclus dans le formulaire de rétroaction, 68 % des répondants ont écrit un commentaire exprimant leur reconnaissance envers les organisateurs. Quelques-uns ont fait mention de l'animation.

Merci à tous les organisateurs!! * Merci! 2 journées très instructives — groupe très sympathique * Très reconnaissante d'être ici * Bien planifié, excellent congrès * Excellente planification (et excellents résumés sur chaque thème); cela a contribué à 2 jours de réunion très productifs et réussis. Logistique, locaux, nourriture (et activité de réseautage) = A++ * Merci pour le travail accompli pour organiser tout cela * Excellente animation * Au nom des familles de donneurs et de receveurs, merci des efforts que vous faites * Très bien organisé; beau travail, Société canadienne du sang! * Bravo! Merci pour l'organisation * Merci! Mené de façon extrêmement professionnelle. Excellente utilisation de mon week-end! * Merci pour cette opportunité * Une belle réussite * Merci * Faire partie de ce forum a été une expérience formidable; continuez votre bon travail * Merci * Le facilitateur a été excellent. Il nous a permis d'avancer et nous a gardés concentrés. David Kardish est fantastique! * Super atelier, merci! * Merci, il y a longtemps qu'on attendait cela; il y a maintenant un réel espoir que les choses vont changer * Une belle occasion de rencontrer des gens du milieu et de mettre en lumière les besoins et les désirs de la communauté — merci pour l'invitation!! * Expérience d'apprentissage hors pair * Bravo. Excellente session. J'ai un bon pressentiment et je suis contente pour vous.

Annexe 3 : Rétroaction des patients partenaires

Afin de donner à la Société canadienne du sang de nombreuses occasions de mieux comprendre les besoins et les points de vue des patients partenaires et d'en tenir compte, nous leur avons demandé de répondre à un questionnaire à cet effet. Voici un résumé des résultats anonymisés du questionnaire.

Aperçu du questionnaire des patients partenaires

Les cinq patients partenaires qui ont participé au forum ont répondu à toutes les questions qui leur ont été soumises. Les questions étaient les suivantes :

Recrutement

1. Quelles sont les principales raisons pour lesquelles vous avez accepté de participer à cette initiative?

Préparation en vue du forum

2. Que pensez-vous de la formation que vous avez reçue pour participer à cette initiative? Vous a-t-elle bien préparé à votre rôle de patient ou de membre d'une famille partenaire?

Au forum de recherche de consensus

3. Qu'est-ce qui a été bien fait pour vous soutenir durant votre participation à la réunion de deux jours?
4. Qu'est-ce qui pourrait être fait différemment pour soutenir les patients et les familles partenaires qui participeront à de telles initiatives dans l'avenir?
5. Estimez-vous avoir eu suffisamment d'occasions de contribuer personnellement aux discussions pendant la réunion?
6. Pensez-vous que votre participation à titre de patient ou de famille partenaire a eu une incidence sur les résultats de la rencontre?

Expérience globale

7. Dans l'ensemble, comment avez-vous trouvé votre expérience en tant que patient ou famille partenaire dans le cadre de cette initiative?
8. Estimez-vous avoir bénéficié personnellement de votre participation? Veuillez expliquer.

Les patients et les familles partenaires ont eu l'occasion de fournir d'autres commentaires s'ils le désiraient.

Recrutement

D'après les réponses au questionnaire, divers facteurs ont encouragé les patients partenaires à participer au forum, notamment :

- Un intérêt pour le domaine et l'envie de connaître les processus entourant la greffe de cornées;

- Leur gratitude, tant à l'égard des donneurs et de leur famille qu'envers les professionnels de la santé qui participent à la greffe;
- Des occasions de faire de la promotion, en particulier en publiant des histoires de donneurs ou de familles, et de participer au rayonnement du don d'organes et de tissus en général;
- Le désir de voir les intérêts des patients largement représentés dans les débats malgré les obstacles à l'accessibilité.



Ces facteurs pourraient servir d'orientation lorsque nous recruterons des patients partenaires pour des initiatives similaires dans l'avenir. Par exemple, certains patients partenaires éventuels pourraient être réceptifs aux messages de recrutement qui mettent l'accent sur la possibilité d'apprendre, d'exprimer leur gratitude, de raconter leur histoire personnelle et de faire entendre leurs points de vue.

Au forum de recherche de consensus



Dans l'ensemble, les réponses des patients partenaires témoignaient d'une impression positive constante en ce qui a trait à la formation préparatoire et au soutien qu'ils ont reçu avant et pendant l'activité.

Quatre des cinq patients partenaires ont dit qu'à leur avis rien n'aurait pu être amélioré pour ce qui est du soutien reçu pendant l'activité, et plusieurs ont jugé que la formation et le matériel préparatoires étaient de grande qualité et très utiles. Tous les répondants ont affirmé avoir une opinion positive de la formation dispensée, l'un d'eux précisant qu'ils avaient trouvé l'activité éducative à tous les points de vue.

Les patients partenaires ont particulièrement aimé se sentir bien accueillis, appréciés et inclus dans l'activité, une attitude qui se reflétait non seulement dans les interactions avec d'autres participants, mais aussi dans l'organisation du forum. Par exemple, l'un d'eux a souligné que le fait qu'il ait été prévu qu'ils puissent s'adresser aux participants du forum dès le début de la première journée et partager leurs réflexions à la fin du dernier jour a renforcé le caractère central et l'importance de leur contribution, tout comme l'idée de les placer physiquement au centre de l'espace où se déroulait le forum. Un des répondants a d'ailleurs déclaré : « Je n'avais pas l'impression d'être là juste pour la forme, je sentais que ma participation aux discussions était importante ».



Il a été mentionné qu'une période de questions pour les patients partenaires aurait apporté quelque chose de plus à la réunion, et qu'il aurait peut-être été utile que les témoignages aient été écrits à l'avance. Néanmoins, les cinq patients et familles partenaires étaient d'avis que leur participation avait influencé les résultats du forum, surtout du fait que leur présence renforçait l'importance du don de cornées et les bienfaits de ce don sur la vie des personnes greffées.

Quatre patients partenaires sur cinq ont indiqué qu'ils avaient eu suffisamment d'occasions de contribuer personnellement aux discussions du forum. Par contre, dans certains cas, la nature technique des débats les a empêchés d'y participer pleinement. Malgré cette réserve, les patients partenaires ont trouvé chaque sujet bénéfique et instructif, et ils ont apprécié d'avoir eu l'occasion d'écouter les commentaires des autres et de contribuer lorsqu'ils se sentaient à l'aise de le faire.

Les patients partenaires ont mentionné à maintes reprises le soutien qu'ils ont reçu de la responsable principale qui a assuré la liaison entre eux et l'organisation; trois des cinq répondants ont exprimé spontanément leur gratitude à l'égard de son soutien dans leurs commentaires.

Expérience globale



Les cinq patients partenaires ont dit avoir eu une impression globale positive de leur expérience du forum, indiquant qu'ils avaient le sentiment d'avoir bénéficié personnellement de leur participation.

Les principales raisons derrière cette opinion étaient le reflet des facteurs qui ont motivé leur participation à l'origine; essentiellement, les répondants ont déclaré qu'ils avaient appris beaucoup de choses pendant le forum et qu'ils étaient reconnaissants d'avoir eu l'occasion de contribuer au don de tissus au Canada. Les patients partenaires ont, en outre, été heureux d'avoir la possibilité de nouer des liens avec les autres participants au forum et entre eux.

Dans l'ensemble, les commentaires ont été généralement positifs à l'égard de tous les aspects du forum, notamment en ce qui a trait aux communications, à l'animation de l'activité et à leur participation personnelle.

« Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de raconter notre histoire... l'histoire de mon proche. Si vous saviez combien c'est important pour moi; cela permet non seulement de perpétuer sa mémoire, mais aussi de vivre mon deuil plus sereinement. Merci du fond du cœur, en mon nom et au nom de ma famille. »

– Citation d'un patient partenaire, *modifiée pour préserver l'anonymat*

Annexe 4 : Trousse de réflexion du *World Café* sur la demande

Présentation du thème

La demande actuelle en matière de greffe cornéenne au Canada correspond au nombre de personnes qui ont donné leur consentement et qui attendent une intervention. Jusqu'à présent, il n'existe pas de méthode rigoureuse pour déterminer le nombre exact de patients vraiment en attente d'une intervention dans l'ensemble du Canada. Les banques d'yeux et la moitié des ophtalmologistes greffeurs ont signalé des défis dans la capacité à répondre à la demande. Cependant, 49 % des ophtalmologistes ont indiqué qu'ils n'ont pas eu de difficulté à pratiquer une greffe cornéenne pour répondre à la demande. Un grand nombre de banques d'yeux signalent que leurs listes d'attente ne sont peut-être pas exactes (des patients ayant reçu une greffe y figurent peut-être toujours, tandis que ceux qui en attendent une n'y figurent peut-être pas encore). L'ampleur réelle de la demande dépasse probablement les estimations. Dans notre sondage mené à l'échelle nationale, 60 % des ophtalmologistes et 66 % des banques d'yeux croient qu'une grande part de la demande reste inconnue ou non comblée, c'est-à-dire que des patients ne sont pas envoyés en consultation en vue d'une greffe cornéenne à cause de leur âge ou de la perception qu'il n'y a pas suffisamment de donneurs.

Résultats et évolution des techniques chirurgicales

La demande de cornées à des fins de greffe augmente d'année en année au Canada. Cette situation pourrait être attribuable au vieillissement de la population et au perfectionnement des techniques chirurgicales qui permettent de meilleurs résultats, des indications plus larges pour la chirurgie et des interventions plus courtes. Les données montrent que, malgré l'augmentation dans le signalement des donneurs, on n'a observé aucun changement notable dans le nombre de cornées préparées à des fins de greffe au Canada au cours des cinq dernières années. En 2018, il y a eu 53 925 signalements de donneurs décédés et 4 469 prélèvements de tissus oculaires. Les tendances dans les types de kératoplastie montrent une augmentation des interventions DMEK (en 2018, 41 % des kératoplasties endothéliales étaient des DMEK) et DALK, une baisse des kératoplasties transfixiantes, tandis que le nombre de DSAEK est demeuré stable.

Les meilleurs résultats offerts par la DMEK pourraient amener un élargissement des indications pour la greffe cornéenne, ce qui ferait croître la demande. Les tissus DMEK préchargés procurent un gain de temps dans certains hôpitaux, ce qui permet de réaliser plus d'interventions. Toutefois, étant donné que la DMEK impose des critères d'acceptabilité des tissus plus stricts que les autres types de greffe, il n'est peut-être pas toujours possible de répondre aux besoins de tissus en tout temps. D'un autre côté, si on effectue des DALK lorsque c'est possible, on pourrait réduire la demande pour des tissus à densité cellulaire endothéliale élevée.

Prévision

Comment savoir si la demande continuera d'augmenter? Prévoir la demande est une activité cruciale, puisqu'elle permet d'assurer une répartition efficace des ressources au fil du temps. Pour y parvenir, il est nécessaire d'avoir une compréhension approfondie de l'épidémiologie des maladies et de tous les facteurs qui pourraient faire fluctuer la demande, par exemple, les technologies ou techniques nouvelles. L'Ontario et le Québec effectuent tous deux une prévision de la demande. L'Ontario examine l'ensemble des besoins (chirurgie, enseignement, formation, recherche), les répercussions des nouvelles procédures (p. ex. DMEK), et passe les cibles annuelles en revue chaque année de concert avec le ministère de la Santé. Le Québec prélève les tissus de façon à répondre à la demande; les demandes des chirurgiens sont soumises deux semaines à l'avance. D'autres provinces se contentent de maximiser les prélèvements de tissus en fonction des ressources financières et du soutien à leur disposition.

Même s'il n'existe pas à l'échelle nationale de système de prévision de la demande, la Colombie-Britannique et l'Ontario ont tous deux examiné l'évolution des tendances en matière de greffe cornéenne et discuté de leur impact sur la demande. Dans l'ensemble, ces études ont révélé une augmentation du nombre de greffes cornéennes au fil des ans et une hausse des interventions d'épaisseur partielle (DMEK, DSAEK, DALK), tandis qu'on observe une baisse des greffes d'épaisseur totale.

Toute proposition de méthode de prévision de la demande devrait inclure les éléments suivants :

- a. la liste des fournisseurs de tissus, nationaux et internationaux;
- b. le niveau de base de distribution de tissus;
- c. le niveau de base d'utilisation de tissus;
- d. d'autres sources d'information, comme les rapports des hôpitaux, la possibilité de vérification de la concordance;
- e. des données sur la liste d'attente;
- f. de la rétroaction provenant du milieu de la chirurgie.

Selon les informations recueillies, il sera possible de formuler des recommandations concernant la prévision de la demande.

Prévention

Le rôle de la prévention dans la réduction de la demande demeure controversé. La réticulation du collagène cornéen devrait mener à une réduction de la nécessité d'une greffe cornéenne dans les cas de kératocône, mais de récents articles publiés au Canada montrent qu'il est prématuré de l'affirmer. Des techniques émergentes, comme la DWEK (descemetorrhéxie sans kératoplastie), l'utilisation des inhibiteurs des protéines Rho-kinases, la culture de cellules endothéliales, les nouvelles kératoprothèses et la fabrication de tissus cornéens par génie tissulaire pourraient réduire la demande dans des cas précis. Il est probablement encore trop tôt pour évaluer leur véritable effet sur la demande.

Un récent sondage mené à l'échelle nationale a montré que la prévention sous forme d'éducation, la couverture de la réticulation, la prévention des traumatismes et le dépistage précoce avec consultation pourraient jouer un rôle dans la réduction de la demande de greffes.

Par ailleurs, l'amélioration des techniques, des appareils et du produit viscoélastique employés pour la phacoémulsification, combinée avec l'exécution précoce de la chirurgie pourrait réduire le besoin d'une greffe cornéenne pour traiter la kératopathie bulleuse du pseudophaque. Le perfectionnement de la technologie du laser pourrait aussi réduire la nécessité d'une telle intervention chez les patients présentant des cicatrices cornéennes plus superficielles.

En conclusion, le système de don et de greffe de cornées ne sera pas en mesure d'harmoniser l'offre et la demande tant qu'on n'aura pas entrepris des démarches pour mieux comprendre et quantifier la demande et les temps d'attente en vue d'une greffe. Une banque d'yeux ne pourra répondre aux besoins des patients si elle ne fixe pas de cibles d'approvisionnement, de prélèvement et de traitement qui correspondent à la demande et aux besoins des chirurgiens et des patients. Dans certaines provinces, la possibilité de répondre à la demande de greffes cornéennes n'est pas un enjeu prépondérant, tandis que dans d'autres, les patients attendent pendant des années ou ne se font tout simplement pas offrir l'option de la greffe parce qu'on croit que la liste d'attente est trop longue.

Questions de discussion du *Café* :

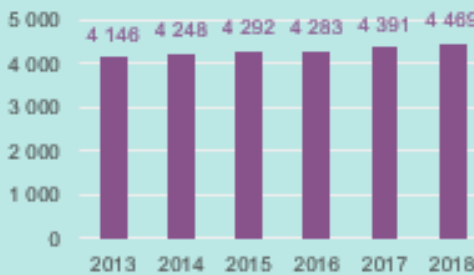
- Définir la demande de greffe cornéenne. Comment peut-on la quantifier?
- Est-il possible de prévoir le nombre de cornées dont on aura besoin au cours des cinq prochaines années pour répondre à la demande et recommandons-nous que la demande fasse l'objet de prévisions par les programmes canadiens?
- Les paramètres et le processus de suivi des listes d'attente varient selon les provinces. Devrait-on adopter une approche uniforme au Canada pour documenter et gérer les listes d'attente?
- Quel est le rôle de la prévention dans la demande (CXL, DWEK, meilleurs soins des yeux en fin de vie)?
- Discuter de l'incidence des technologies actuelles et émergentes sur l'augmentation ou la réduction de la demande.

Préparer le terrain

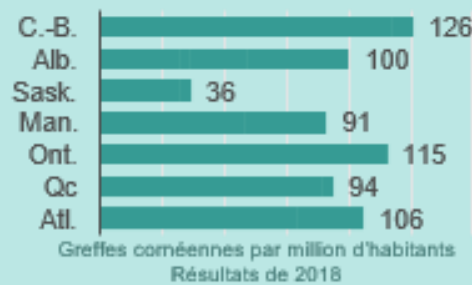
Résultats du sondage national du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus

Changement minime dans le don de cornées

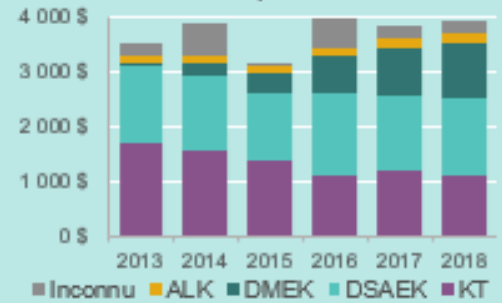
Donneurs de tissus oculaires par année



Les taux de greffe cornéenne varient selon la province



Changement minime dans le nombre total de kératoplasties



Demande non comblée ou inconnue au Canada

60 % des ophtalmologistes et 66 % des banques d'yeux croient que des patients ne sont pas envoyés en consultation pour une greffe cornéenne en raison de leur âge ou de la perception qu'il n'y a pas assez de donneurs

Défis

100 % des banques d'yeux, 60 % des organismes de don d'organes et 51 % des ophtalmologistes greffeurs rapportent des difficultés à répondre à la demande.

Les défis les plus importants concernent les aspects suivants :

- Manque de ressources financières pour soutenir la banque d'yeux
- Charge de travail du personnel de la banque d'yeux
- Absence de signalements des donneurs
- Disponibilité de la salle d'opération pour la greffe

Proportion de KE de type DMEK



Regard sur l'avenir

Les ophtalmologistes greffeurs indiquent que la réticulation aura pour effet de réduire la demande, tout comme le fera la DWEK, dans une moindre mesure.

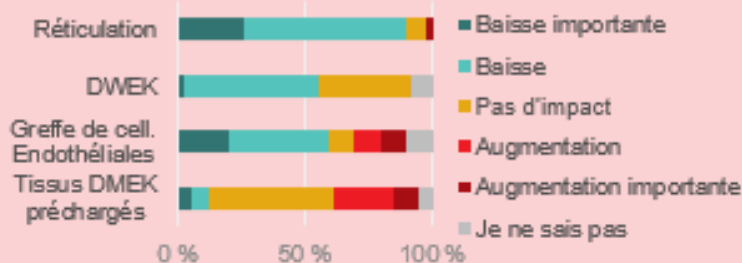
Les tissus DMEK préchargés et les greffes de cellules endothéliales entraîneront une certaine hausse de la demande.

Toutes les banques d'yeux appuient la création d'un registre national

Elles voient la nécessité et/ou l'utilité d'un registre national de greffes cornéennes qui comprendrait des données sur les résultats et elles appuieraient un tel registre en fournissant des données uniformes sur les dons, les greffes et les résultats des greffes de leurs patients**

Seuls l'Ontario et le Québec effectuent une prévision de la demande afin d'harmoniser l'offre et la demande

Ophtalmologistes : effets anticipés sur la demande



Rôle de la prévention dans la réduction de la demande

15 % à 18 % des ophtalmologistes ont indiqué que la prévention devrait ou pourrait jouer un rôle dans la réduction de la demande au Canada dans les aspects suivants :

- éducation/hygiène
- couverture de la réticulation
- prévention des traumatismes
- dépistage précoce/consultation/repérage des patients

13 % ont dit estimer que la prévention pourrait/de devrait jouer un rôle minime et ont souligné qu'il est impossible de prévenir les dystrophies.

* La catégorie Intervention inconnue comprend les cornées distribuées pour lesquelles on ignore le type d'intervention et pourrait inclure des interventions autres que la kératoplastie.

** Le soutien de la Lion's Eye Bank « dépend de la conception du registre (quantité de données à saisir, dédoublement, etc.), des ententes de partage des données et des ressources ».

Revue de la littérature

Demande de cornées

La prévision de la demande en matière de services de santé permet une attribution plus efficace des ressources au fil du temps. Le processus de prévision exige une bonne compréhension non seulement des services — dans le cas présent, l'épidémiologie de plusieurs maladies cornéennes et les indications changeantes relatives à la kératoplastie — mais également la connaissance des nouvelles techniques et technologies susceptibles de moduler le rythme et le besoin des services cibles. La prévision permet de garantir que la gamme des services offerts et la planification des activités de prélèvement, de production et de distribution s'appuient sur des bases concrètes.

Harmoniser l'offre à la demande ne signifie pas qu'on répond à toute la demande et ne précise pas le délai pour y répondre. L'harmonisation de l'offre et de la demande dans les systèmes canadiens de don et de greffe implique de comprendre la demande de production, d'optimiser l'utilisation des ressources et des infrastructures locales et nationales pour répondre à la demande et de disposer des mécanismes nécessaires pour réagir aux risques associés à la satisfaction de la demande nationale.

Notre sondage auprès du système des banques d'yeux du Canada révèle que seules deux provinces (l'Ontario et le Québec) se livrent à un exercice de prévision de la demande. Un peu plus de la moitié des chirurgiens greffeurs (59 %) et 75 % des banques d'yeux sont d'avis qu'une partie de la demande reste non comblée, voire inconnue (les patients n'étant pas envoyés en consultation pour une greffe cornéenne en raison de leur âge ou de la perception qu'il n'y a pas suffisamment de donneurs). Seulement 2 (5 %) des 39 ophtalmologistes greffeurs ayant répondu au sondage sont au courant d'activités de prévision de la demande en matière de greffe cornéenne ou ont entrepris de telles activités à des fins de planification.

Bien qu'aucune initiative n'ait été lancée pour prévoir la demande à l'échelle du Canada, plusieurs groupes examinent la demande par province, l'évolution des tendances dans les techniques de greffe et les effets de celles-ci sur la demande de tissus.

Par exemple, en 2014, Tan et son équipe faisaient état d'une évolution des indications et des tendances en matière de kératoplastie en Colombie-Britannique, de 2002 à 2011². Ils ont découvert que, dans l'ensemble, le nombre de kératoplasties est passé de 420, en 2008, à 578, en 2011. Depuis dix ans, la dystrophie endothéliale de Fuchs est devenue la première indication pour la kératoplastie. Et le recours à la DSAEK (depuis son introduction en 2007) a augmenté considérablement et celle-ci supplantait la kératoplastie transfixiante chez les patients atteints d'une endothéliopathie. Par ailleurs, malgré l'exécution de seulement 30 kératoplasties lamellaires antérieures profondes (DALK), on a observé une tendance à la hausse après 2008 ($p = 0,0087$).

De telles augmentations du nombre de greffes d'épaisseur partielle et la baisse corollaire du nombre de kératoplasties transfixiantes ont également été signalées ailleurs^{3,4}. Ainsi, des données de 2018 de l'Université de Toronto montrent que les interventions d'épaisseur partielle représentent maintenant 85 % de toutes les greffes, et la DMEK devient l'intervention de prédilection⁵.

La kératoplastie lamellaire postérieure (PLK) est préférée à la kératoplastie transfixiante pour des raisons d'efficacité économique⁶, et on juge que la DMEK offre un meilleur rapport coût-efficacité que la DSAEK⁷, mais l'incidence potentielle des interventions d'épaisseur partielle sur la demande totale de tissus n'est pas claire.

Y a-t-il des technologies émergentes qui feront fluctuer la demande?

La réticulation du collagène cornéen (CXL), un traitement non effractif réalisé sans hospitalisation, a permis de ralentir ou de freiner la progression du kératocône. La CXL fait appel à la riboflavine et à la lumière ultraviolette pour favoriser la formation de liaisons covalentes entre les molécules de collagène et renforcer le tissu cornéen afin de le rendre plus résistant aux enzymes protéolytiques. Cette intervention, d'abord offerte dans le cadre d'études cliniques sur des humains en 2003, a été approuvée pour le traitement du kératocône en Europe en 2006, puis en 2008 par Santé Canada et en 2016 aux États-Unis.

Des essais contrôlés ont démontré que la CXL ralentit ou freine la progression du kératocône et semblent indiquer qu'elle pourrait éliminer le besoin d'une greffe cornéenne⁸. La plupart des études indiquent que la CXL permet fort probablement de réduire la nécessité d'une greffe cornéenne attribuable à un kératocône, et l'ampleur des réductions rapportées varie de 25 % à 53 %^{9, 10, 11}.

Toutefois, diverses variables de confusion interviennent dans ces estimations, puisqu'il est difficile de départager les effets d'autres facteurs comme les progrès dans la conception des lentilles cornéennes et des segments d'anneaux intracornéens. De plus, les effets à long terme de la CXL ne sont pas clairs, tout comme on ignore si les réductions observées dans le nombre de kératoplasties transfixiantes sont plus attribuables à une augmentation des kératoplasties endothéliales qu'à la réduction de la nécessité des kératoplasties transfixiantes découlant de l'avènement de la CXL¹². Dans un article publié récemment au Canada à ce sujet, on concluait que la baisse importante du nombre de greffes totales pour le traitement du kératocône depuis l'avènement de la CXL est probablement plus attribuable à l'augmentation des kératoplasties endothéliales qu'à la baisse des greffes totales effectuées afin d'obtenir un traitement définitif¹².

La plupart des études ont montré que la CXL est efficace, mais le niveau de cette efficacité dépend des hypothèses formulées quant à la durée de l'efficacité de l'intervention¹³. Godefrooij et ses collaborateurs ont supposé une efficacité d'une durée de 10 ans pour la CXL et calculé un rapport coût-efficacité différentiel de 54 384 € par année de vie pondérée par la qualité (QALY), montant qui chute à 10 149 €/QALY lorsqu'on l'ajuste pour tenir compte de l'effet stabilisateur de la CXL qui se prolongera la vie durant¹⁴. Toutefois, dans une microsimulation perfectionnée établie en 2017, qui maximisait les coûts et les complications potentiels de la CXL tout en minimisant les coûts potentiels et les complications de la prise en charge conventionnelle du kératocône, la CXL l'emportait sur la prise en charge conventionnelle au moyen de la kératoplastie transfixiante selon un rapport coût-efficacité différentiel de 9 090 \$ CA/QALY, soit bien en dessous de la plage de 20 000 \$ CA à 100 000 \$ CA/QALY et en deçà de 50 000 \$ US/QALY, les seuils généralement utilisés dans l'évaluation du rapport coût-efficacité des interventions en santé au Canada et aux États-Unis.

Est-ce que le génie tissulaire ou d'autres technologies semblables pourraient réduire la demande dans l'avenir?

Bien que la CXL ait des répercussions sur le nombre de kératoplasties, d'autres technologies en voie de développement pourraient également abaisser la demande de tissus cornéens. L'exemple peut-être le plus extrême provient d'une étude réalisée par Kinoshita et son équipe en 2018, qui propose l'injection, dans la chambre antérieure, de cellules endothéliales cornéennes (CEC) humaines combinées à un inhibiteur des protéines Rho-kinases afin d'accroître la densité des CEC¹⁶. Dans une petite étude menée sur des patients atteints de kératopathie bulleuse, l'intervention a mené à la restauration de la cornée, à l'obtention d'une épaisseur normale de celle-ci et à la résorption de l'œdème cornéen épithélial. En plus d'être moins effractive que la kératoplastie endothéliale, cette technique pourrait nettement réduire la demande pour des tissus provenant de donneurs, puisque la cornée d'un seul donneur pourrait fournir assez de cellules pour traiter plus de 200 patients¹⁷.

D'autres techniques ont donné des résultats prometteurs et pourraient réduire la demande de cornées à long terme; elles incluent notamment les cornées et les kératoprothèses^{18, 19, 20} artificielles produites par des techniques de génie tissulaire, les thérapies cellulaires et les thérapies géniques.

Références

1. Société canadienne du sang, 2011. *Call to action, background paper on supply and demand alignment*. https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/15_supply_and_demand_alignment_solution.pdf
2. Tan JCH, Holland SP, Dubord PJ, Moloney G, McCarthy M, Yeung SN. Evolving Indications for and Trends in Keratoplasty in British Columbia, Canada, From 2002 to 2011: A 10-Year Review. *Cornea*. 2014;33:252-6.
3. Price MO, Gupta P, Lass J, Price FW. EK (DLEK, DSEK, DMEK): New Frontier in Cornea Surgery. *Annu Rev Vis Sci*. 2017; 3:69–90.
4. Flockerzi E, Maier P, Böhringer D, et al. Trends in Corneal Transplantation from 2001 to 2016 in Germany: A Report of the DOG–Section Cornea and Its Keratoplasty Registry. *Am J Ophthalmol*. 2018;188:91–98.
5. Chan SWS, Yucel Y, Gupta N. New Trends in Corneal Transplants at the University of Toronto." *Can J Ophthalmol* 2018;53:580–87.
6. Beauchemin C, Brunette I, Boisjoly H, Freeman EE, Popescu M, Lachaine J. Economic Impact of the Advent of Posterior Lamellar Keratoplasty in Montreal, Quebec. *Can J Ophthalmol*. 2010;45:243–51.
7. Gibbons A, Leung EH, Yoo SH. Cost-Effectiveness Analysis of Descemet's Membrane Endothelial keratoplasty Versus Descemet's Stripping Endothelial Keratoplasty in the United States. *Ophthalmology*. 2019;126:207-213.
8. Hersh, PS, Stulting RD, Muller D, et al. United States Multicenter Clinical Trial of Corneal Collagen Crosslinking for Keratoconus Treatment. *Ophthalmol*. 2017;124:1259–70.
9. Sandvik GF, Thorsrud A, Råen M, Østern AE, Sæthre M, Drolsum L. Does Corneal Collagen Cross-Linking Reduce the Need for Keratoplasties in Patients with Keratoconus? *Cornea*. 2015;34:991-995.
10. Godefrooij DA, Gans R, Imhof SM, Wisse RPL. Nationwide Reduction in the Number of Corneal Transplantations for Keratoconus Following the Implementation of Cross-Linking. *Acta Ophthalmol*. 2016;94:675–678.

11. Hall TA, Blake A, Mavin K. Corneal Cross-linking for the Treatment of Keratoconus: Laboratory Science, Clinical Effect and the Potential Impact to Eye Banking in the United States. *The Int J Eye Banking*. 2017;5.
12. Sklar JC, Wendel C, Zhang A, Chan CC, Yeung SN, Iovieno A. Did Collagen Cross-Linking Reduce the Requirement for Corneal Transplantation in Keratoconus? The Canadian Experience. *Cornea*. 2019;38:1390-1394.
13. Salmon HA, Chalk D, Stein D, Frost NA. Cost Effectiveness of Collagen Crosslinking for Progressive Keratoconus in the UK NHS. *Eye*. 2015;29:1504–11.
14. Godefrooij DA, Mangen MJ, Chan E, O'Brart DPS, Imhof SM, de Wit GA, Wisse RPL. Cost-Effectiveness Analysis of Corneal Collagen Crosslinking for Progressive Keratoconus. *Ophthalmology*. 2017;124:1485–95.
15. Leung VC, Pechlivanoglou P, Chew HF, Hatch W. Corneal Collagen Cross-Linking in the Management of Keratoconus in Canada: A Cost-Effectiveness Analysis. *Ophthalmology*. 2017;124:1108–19.
16. Kinoshita S, Koizumi N, Ueno M et al. Injection of Cultured Cells with a ROCK Inhibitor for Bullous Keratopathy. *N Engl J Med*. 2018;378:995–1003.
17. [Août 2015] [<https://www.eyeworld.org/article-translational-research-shows-promise-for-treating-corneal-endothelial-disease>. Consulté le 19 janvier 2020.]
18. Brunette I, Roberts CJ, Vidal F, et al. Alternatives to Eye Bank Native Tissue for Corneal Stromal Replacement. *Prog Retin Eye Res*. 2017;59:97–130.
19. Ahmad S, Mathews PM, Lindsley K, et al. Boston Type 1 Keratoprosthesis versus Repeat Donor Keratoplasty for Corneal Graft Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Ophthalmology*. 2016;123:165–77.
20. Ludwig PE, Huff TJ, Zuniga JM. The Potential Role of Bioengineering and Three-Dimensional Printing in Curing Global Corneal Blindness *J Tissue Eng*. 2018;9:2041731418769863.
21. Mehta JS, Kocaba V, Soh YQ. The Future of Keratoplasty: Cell-Based Therapy, Regenerative Medicine, Bioengineering Keratoplasty, Gene Therapy. *Curr Opin Ophthalmol*. 2019;30:286–291.

Annexe 5 : Trousse de réflexion du *World Café* sur l'offre

Présentation du thème

Malgré des temps d'attente pour une chirurgie non urgente qui vont de trois mois à plus de deux ans et le vieillissement de la population qui annonce une demande croissante, il n'y a eu aucun changement notable dans l'approvisionnement en cornées à des fins de greffe au Canada au cours des cinq dernières années.

Le taux de don et de prélèvement de cornées à des fins de greffe varie grandement d'une province à l'autre, puisque le taux de cornées prélevées et libérées à cette fin oscille entre 46 et 188 par million d'habitants³⁶. La province ayant le plus faible taux de don affiche les temps d'attente les plus longs pour une greffe, qui dépassent deux ans dans les cas non urgents. À un moment ou à un autre, la plupart des provinces ont acheté des cornées des États-Unis en guise d'approvisionnement d'appoint. En 2017, 8 % des cornées greffées au Canada ont été achetées des États-Unis.

Au cours des cinq dernières années, le nombre de donneurs d'organes au Canada a augmenté de 38 %, tandis que le nombre de donneurs de tissus n'a augmenté que de 5 %. L'augmentation substantielle du don d'organes est survenue dans un contexte où le nombre de donneurs d'organes potentiels ne représente pourtant qu'une fraction du nombre des donneurs de tissus potentiels. Dans une analyse réalisée en 2014 portant sur les hospitalisations dans des hôpitaux de soins actifs, en utilisant le critère strict de l'âge inférieur à 60 ans, on estimait qu'il y avait 9 000 donneurs potentiels de cornées par année parmi les patients décédés en milieu hospitalier³⁷. Comme il n'y a eu que 4 500 donneurs de cornées en 2018, il est facile de voir qu'on a manqué un grand nombre d'occasions de don pour accroître l'approvisionnement. Il est important de noter que, si on effectuait le prélèvement de cornées de tous les donneurs potentiels au Canada, l'offre dépasserait largement la demande.

S'il a été possible de lever les obstacles complexes au don d'organes, il est certainement possible d'en faire autant pour le don de cornées. Les banques d'yeux, les organismes de don d'organes et les ophtalmologistes greffeurs ont tous montré du doigt le manque de ressources financières des banques d'yeux pour soutenir les activités de prélèvement et de traitement des cornées comme principal obstacle à l'accroissement des stocks. Au total, 63 % des banques d'yeux ont indiqué que l'absence d'identification et de signalement des donneurs potentiels de cornées était aussi un obstacle principal, et que ces occasions de don manquées ont une forte incidence sur leur capacité à répondre à la demande. Moins de 50 % des provinces incluent le don de cornées dans leurs audits sur les dons et les décès visant à repérer les occasions de don manquées. L'une des principales recommandations du rapport *Passons à l'action* de 2011 portait sur la collaboration accrue entre la Société canadienne du sang et les partenaires du milieu afin d'établir

³⁶ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Rapport du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus, Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada*, 2018.

³⁷ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Estimating Potential Tissue Donors in Canada*
<https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/Estimating-potential-tissue-donors-in-Canada-from-2005-2008-An-update-based-on-acute-care-hospital-admissions-data-January.pdf>, 2014

des mécanismes plus efficaces d'identification et de signalement des donneurs potentiels de tissus et de favoriser l'expansion de la capacité de prélèvement des tissus du système³⁸.

Le milieu des tissus oculaires a ciblé les approches suivantes pour aplanir les obstacles qui freinent l'augmentation du don et de l'approvisionnement : amélioration de la sensibilisation et du soutien du public à l'égard du don de cornées; formation destinée aux professionnels de la santé des soins intensifs et des soins de fin de vie afin de favoriser l'identification et le signalement des donneurs et de réduire le nombre d'occasions de don manquées; formation des coordonnateurs et du personnel des banques d'yeux sur la présentation efficace de l'option de don afin d'améliorer les taux de consentement; ressources financières pour assurer la capacité de prélèvement, de traitement et de distribution des cornées de façon à répondre à la demande. Près de la moitié (44 %) des banques ont affirmé que, si elles avaient les ressources appropriées, elles pourraient augmenter leur production selon leur infrastructure actuelle et produire des tissus en surplus qui pourraient être offerts à d'autres provinces.

Jusqu'à présent, il n'existe pas de méthode rigoureuse pour déterminer le nombre exact de patients vraiment en attente d'une intervention dans l'ensemble du Canada. En fait, plusieurs banques d'yeux n'ont aucune idée du niveau de demande de cornées ou de la durée d'attente dans leur province. Pour réussir à harmoniser l'offre et la demande, le système de don et de greffe de cornées doit entreprendre les démarches nécessaires pour comprendre et quantifier la demande ainsi que les temps d'attente. Une banque d'yeux ne pourra répondre aux besoins des patients que si elle fixe des cibles d'approvisionnement, de prélèvement et de traitement qui correspondent aux besoins des chirurgiens et des patients.

Six des neuf banques d'yeux canadiennes ont réagi à l'accroissement important de la demande de greffons cornéens DSEAK en se dotant de la capacité de traitement de greffons de ce type. À l'heure actuelle, quatre des neuf banques d'yeux effectuent le traitement des greffons DMEK. Cependant, une part importante du traitement continue d'être exécutée par les ophtalmologistes en salle d'opération. Plus de 80 % des ophtalmologistes ont indiqué que les banques d'yeux devraient préparer les greffons DSEAK et DMEK afin d'éviter que les salles d'opération soient monopolisées pour cette tâche. Les progrès technologiques obligeront les banques d'yeux à exécuter des tâches de traitement et de production plus complexes. L'une des principales recommandations contenues dans le rapport *Passons à l'action* de 2011 proposait la concentration des activités canadiennes de traitement des tissus dans un plus petit nombre d'établissements capables de produire un volume supérieur afin de rendre le système plus efficace et lui permettre de mieux répondre aux besoins des patients canadiens³.

Toutes les banques d'yeux canadiennes utilisent l'hypothermie comme méthode de conservation des cornées plutôt que l'organo-culture, laquelle est plus répandue en Europe et permet une durée de conservation plus longue avant la greffe, augmentant ainsi, en théorie, l'utilisation et l'approvisionnement. À l'heure actuelle, aucune banque d'yeux du Canada n'explore cette méthode, qui pourrait être une avenue de recherche et de discussion.

Un approvisionnement adéquat de cornées serait inutile si nous n'avons pas la capacité de les greffer. Le manque d'heures en salle d'opération a été souligné comme l'un des principaux

³⁸ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. <https://profedu.blood.ca/fr/passons-laction>, 2011

obstacles à la greffe de cornées. Avant de plaider pour l'obtention de plus d'heures en salle d'opération, les banques d'yeux et les programmes de greffe doivent être en mesure d'illustrer la demande et les enjeux d'accès qui persistent en raison des temps d'attente et des conséquences de cette situation sur la qualité de vie et le statut fonctionnel de nos patients. Les gouvernements doivent également revoir le mode de rémunération associé à la greffe cornéenne. Si d'autres interventions ophtalmologiques procurent une rémunération supérieure aux médecins, il se pourrait que cette situation les dissuade, pour des raisons financières, de réaliser des greffes de cornées.

Points de discussions du *Café* :

- Pour gérer l'approvisionnement, nous devons comprendre et quantifier la demande.
- L'approvisionnement n'est que l'un des obstacles qui empêchent de répondre à la demande; l'accès à du temps en salle d'opération est l'une des principales entraves qu'il faut évaluer et atténuer.
- La rémunération associée à l'intervention peut avoir un effet dissuasif qui freine les greffes, et il faut évaluer cet aspect.
- Il est nécessaire d'établir des objectifs d'approvisionnement national et provincial en matière de don et de traitement des cornées et de faire un suivi des progrès réalisés.
- L'échange interprovincial de cornées doit être encouragé, puisque les programmes capables d'augmenter rapidement leur production pourraient combler les besoins des programmes de moindre capacité.
- L'instauration de collaborations selon un modèle de centre d'excellence devrait être envisagée, car la demande croissante de tissus cornéens au traitement complexe obligera les banques d'yeux à accroître leur infrastructure, leur personnel et leur expertise. Cette pression posera des défis considérables aux programmes plus petits.

Questions de discussion du *Café* :

Le Canada devrait-il être autosuffisant en matière de cornées plutôt que de combler ses besoins en augmentant ses importations des États-Unis?

Si la voie de l'autosuffisance fait consensus, faudrait-il établir des cibles d'approvisionnement, de don et de traitement afin d'augmenter la production pour y parvenir?

Comment devrait-on établir ces cibles?

Quelles stratégies devrait-on prioriser et financer pour augmenter et harmoniser l'offre à la demande?

- **Capacité de prélèvement des cornées**

Devrait-on encourager la surproduction les programmes qui en ont la capacité afin d'approvisionner ceux ayant une capacité insuffisante ou devrait-on s'efforcer d'aligner les ressources de chaque province pour qu'elles approvisionnent leurs programmes en fonction de leur propre demande provinciale?

- **Capacité de traitement des cornées**

Devrait-on passer à un modèle collaboratif de centre d'excellence ou viser à développer la capacité de traitement de tissus complexes dans toutes les provinces?

- **Accès à la salle d'opération et rémunération des interventions**

Devrait-on fixer des cibles nationales en matière d'accès et de greffe afin d'encourager les provinces à arrimer les ressources de chirurgie aux cibles ou devrait-on laisser à chaque province le soin d'établir ses propres cibles?

- **Sensibilisation du public**

Les campagnes de sensibilisation du public devraient-elles inclure un volet distinct sur le don de cornées ou si les campagnes actuelles axées sur une approche générale en matière de don suffisent?

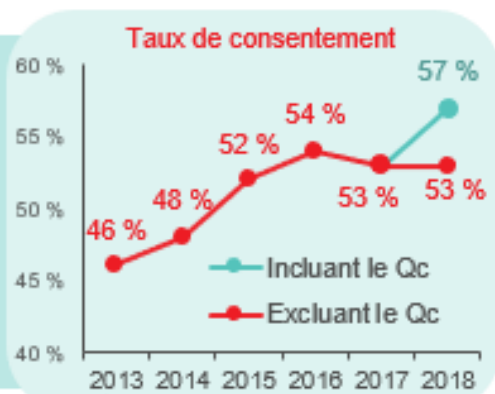
- **Audit des donneurs pour réduire le nombre d'occasions de don manquées**

Est-ce que tous les audits provinciaux de donneurs devraient inclure un audit du potentiel de don de cornées ou si la réalisation d'un tel audit devrait être laissée à la discrétion de la province?

Préparer le terrain

Résultats du sondage national du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus

Les taux de libération des cornées varient de < 50 pmh à > 180 pmh entre les provinces.



Signalement et consentements

Toutes les provinces, sauf la Sask., l'Î.-P.-É. et T.-N.-L., ont adopté une loi rendant obligatoire le signalement des donneurs d'organes et de tissus. La N.-É. est sur le point d'adopter une telle loi.

Obstacles à l'exécution ou à l'acceptation du signalement :

- Manque de ressources/personnel, de budget pour le personnel et disponibilité variable pour traiter les signalements
- Éducation des soignants sur l'identification des donneurs, leur signalement et l'examen obligatoire
- Besoin d'une équipe de prélèvement formée dans les collectivités à l'extérieur des grands centres

Les taux de consentement augmentent, mais 43 % des demandes de don se soldent par un refus.

44% des banques d'yeux indiquent que le taux de consentement a d'importantes répercussions sur leur capacité à répondre à la demande de cornées.

78 % des banques d'yeux

indiquent qu'une formation plus poussée sur la demande efficace de don permettrait d'augmenter les taux de consentement, tout comme le suivi des membres de l'équipe afin de cibler les améliorations à apporter et les besoins de formation.

Sensibilisation du public

80 % des organismes de don d'organes

ont indiqué que leur campagne de sensibilisation du public **ne porte pas particulièrement sur le don d'yeux.**

Obstacles empêchant de combler la demande

Les ophtalmologistes greffeurs ont ciblé un manque d'accès à du temps en salle d'opération un manque de ressources financières/rémunération comme les principaux obstacles empêchant de combler la demande.

Prélèvement et occasions de don manquées

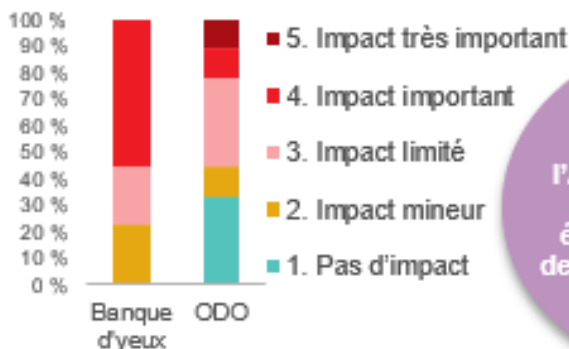
55 % des banques d'yeux affirment que les occasions de don manquées ont un effet important sur leur capacité à répondre à la demande.

Seulement 22 % des organismes de don soulignent que les occasions de don manquées ont un effet important.

63 % des banques d'yeux mentionnent le manque de personnel de prélèvement comme un facteur important dans l'absence de prélèvement des donneurs potentiels.

Couverture

33 % des banques d'yeux prélèvent les tissus oculaires des donneurs de tous les hôpitaux de leur province, tandis que 55 % d'entre elles limitent leurs activités à des hôpitaux ou à des régions spécifiques.



Quatre (44 %) des neuf banques d'yeux soulignent l'ABSENCE de balises provinciales pour évaluer le rendement des hôpitaux en matière de signalement des donneurs d'yeux.

- Tous les hôpitaux/la plupart d'entre eux dans notre région
- Hôpitaux de certaines régions
- Seulement les donneurs situés dans le centre urbain de la banque d'yeux (ou ceux qui y sont transférés)



* L'Ontario n'établit pas l'affectation en vue d'une greffe avant le prélèvement; les résultats de l'Ontario incluent l'ensemble des prélèvements de cornées et de globes entiers. Les résultats du sondage national du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus indiquent qu'il n'y a pas eu de prélèvement de cornées à l'Île-du-Prince-Édouard en 2018.

** Autre : Lion's Eye Bank (Alberta) : « Nous prélevons les cornées des donneurs du sud de l'Alberta. Pour les donneurs à l'extérieur de Calgary, de Medicine Hat et de Lethbridge, nous évaluons toutes les possibilités afin de faciliter le don local près du lieu de résidence du donneur ou de la famille du donneur afin de favoriser le don d'yeux, et notre équipe se rendra sur place. »

Revue de la littérature

Comment pouvons-nous augmenter le nombre de cornées disponibles à des fins de greffe?

Les raisons qui poussent les donneurs potentiels de cornées à consentir au don ou non sont complexes et dépassent le cadre de notre discussion. Toutefois, plusieurs stratégies ont fait leurs preuves pour l'amélioration des taux de don, notamment les efforts d'éducation orientés vers un meilleur ciblage du message de don afin de le faire mieux correspondre à l'expérience réelle et vécue du don de cornée^{1,2} et la compréhension des obstacles auxquels se heurtent les professionnels de la santé dans leur contact clinique direct avec les patients en fin de vie pour discuter du don^{3,4}.

On a rapporté que le fait de passer de l'énucléation du globe entier à l'excision *in situ* du disque sclérocornéen a mené à une amélioration des taux de don (et, après une courbe d'apprentissage transitoire, la méthode permet d'obtenir un rendement de culture et des résultats cliniques semblables)⁵.

L'absence d'identification et de signalement des donneurs potentiels par le personnel clinique est un facteur connu qui nuit à l'augmentation des taux de don. L'adoption de lois rendant obligatoire le signalement des donneurs potentiels s'est révélée une stratégie gagnante pour augmenter les taux de don, tant pour les tissus que pour les organes⁶⁻⁹. La mise en œuvre de la formule de *Notice et demande régulières* (NDR) ou *formule NDR* en Ontario, en janvier 2006, a permis d'accroître de 25 % la disponibilité des tissus cornéens⁷. Les augmentations ont été encore plus marquées dans les autres provinces aux systèmes de don de tissus moins bien établis. Ces augmentations ont été associées à d'importantes baisses du temps d'attente entre l'obtention du diagnostic et l'exécution de la greffe cornéenne. Les outils électroniques de soutien à la décision clinique peuvent faciliter le processus de signalement et accroître les taux de don¹⁰. Cependant, on ignore si les sursauts observés dans les taux de don pourront se maintenir à long terme¹¹.

Compte tenu du fait que les taux de don d'organes après le décès demeurent inférieurs à ce qu'ils pourraient être, une conférence de consensus nationale a eu lieu en 2016 pour discuter de l'amélioration de l'identification et du signalement des donneurs potentiels après le décès et des obligations redditionnelles du système de santé. Même si cette conférence était axée sur le don d'organes, les recommandations semblent également valables pour le don de cornées et de tissus. Parmi les déclarations de consensus qui ont émané de cette réunion, trois d'entre elles concernaient les professionnels de la santé¹²:

- 1) *la question du don doit être abordée systématiquement dans le cadre des soins de fin de vie, mais uniquement après que la décision d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales a été prise;*
- 2) *les professionnels de la santé savent comment et quand identifier et signaler les donneurs potentiels;*
- 3) *les candidats à la transplantation doivent être mis au courant des lignes directrices locales d'attribution et du rendement.*

Les recommandations visant le système de santé portaient sur les aspects suivants :

- 1) *adoption à l'échelle nationale de déclencheurs cliniques du processus d'identification et de signalement;*
- 2) *affectation de ressources aux activités de don, notamment le transfert d'un donneur potentiel;*
- 3) *évaluation du rendement au moyen d'audits des décès;*
- 4) *déclaration et enquête portant sur les occasions de don manquées;*
- 5) *reconnaissance des centres les plus performants;*
- 6) *l'absence d'identification et de signalement d'un donneur doit être considérée comme un incident de sécurité critique et évitable.*

Préparation et traitement des cornées à des fins de greffe — résultats du sondage

La disponibilité de cornées prédécoupées ou de greffons de demi-épaisseur peut être un moyen de réduire la durée de l'intervention et d'accroître l'efficacité. D'après les résultats de notre sondage, la plupart des tissus utilisés à des fins de kératoplastie endothéliale sont traités par les banques d'yeux, et il y a un fort appui pour que les banques d'yeux effectuent pour les chirurgiens le prétraitement des tissus destinés à la DSAEK. Dans le cas de la préparation de greffons DMEK, le consensus est moindre, mais on note quand même un appui solide.

À l'heure actuelle, environ 70 % des tissus servant à la DSAEK au Canada sont préparés par les banques d'yeux, tandis que 14 % des tissus le sont par les chirurgiens. Le reste des tissus est une combinaison des deux. En ce qui concerne les tissus destinés à la DMEK, le découpage est effectué dans 43 % des cas par les banques de tissus et dans 35 % des cas, par les chirurgiens.

Pas moins de 89 % des banques d'yeux du Canada estiment qu'elles devraient assurer le prétraitement de tous les tissus destinés à la DSAEK pour les chirurgiens, et les ophtalmologistes greffeurs sont d'accord dans une proportion de 32 %. Dans le cas de la DMEK, 81 % des banques d'yeux appuient l'idée de fournir les tissus préparés, tandis que 43 % des chirurgiens sont d'accord avec cette suggestion.

Toutes les banques ont déclaré qu'elles utilisent l'hypothermie comme méthode de conservation des cornées.

Préparation des greffons à des fins de DSAEK et de DMEK : découpés par le chirurgien ou prédécoupés

Traditionnellement, la kératoplastie transfixiante constituait le traitement de prédilection de la décompensation cornéenne. Au cours des dernières années, toutefois, ce type de kératoplastie a rapidement été supplanté par la kératoplastie endothéliale, qui permet un remplacement sélectif du tissu endothélial malade. La kératoplastie endothéliale par pelage automatisé de la membrane de Descemet (DSAEK) est actuellement la méthode la plus répandue.

La DSAEK présente plusieurs avantages par rapport à la kératoplastie transfixiante, notamment une meilleure stabilité tectonique, moins de complications liées à la plaie et à la suture, une

récupération postopératoire plus facile avec un rétablissement plus rapide et plus prévisible de l'acuité visuelle¹. Elle est également préférée par les patients². Cinq ans après l'intervention, la DSAEK présente un taux de survie des cellules endothéliales et du greffon comparable ou supérieur à celui de la kératoplastie transfixiante^{3, 4}. Dans le cas de la DMEK, une intervention plus récente où seul l'endothélium est greffé, on peut s'attendre à des résultats encore meilleurs⁵.

Cependant, la DSAEK et la DMEK impliquent une dépense supplémentaire pour la préparation des tissus du donneur et l'utilisation possible d'un dispositif d'insertion (pince spécialisée ou outil sur mesure) pendant l'intervention. Une étude coût-efficacité a montré que la DSAEK était préférable à la kératoplastie transfixiante dans une large mesure, bien que les deux interventions respectent le seuil de rentabilité des interventions de l'Organisation mondiale de la Santé⁶.

Plusieurs études ont examiné les options de prédécoupage de tissus et de découpage par le chirurgien afin de déterminer si les deux méthodes offraient une qualité et des résultats semblables⁷. Price et ses collaborateurs ont mené une étude élégante dans laquelle on affectait aléatoirement une cornée de chacune des vingt paires de cornées prélevées au prédécoupage par une banque d'yeux pour une utilisation le lendemain ou au découpage par le chirurgien en salle d'opération au moyen d'un microkératome et d'un protocole comparables. Les cornées ont été attribuées aléatoirement à 40 sujets qui subissaient une DSAEK. Aucune différence n'a été observée entre les deux groupes pour ce qui est de la perte de cellules endothéliales, des résultats concernant l'acuité visuelle et la réfraction, ou du taux de décollement⁸.

De même, sur 119 yeux traités de manière consécutive au moyen de la DSAEK, Rangunathan a conclu qu'il n'y avait aucune différence dans les taux de complications entre les cornées conservées par organo-culture prédécoupées et celles découpées par le chirurgien. Il n'y avait également aucune corrélation entre la meilleure acuité visuelle corrigée (MAVC) et l'épaisseur centrale du greffon ou l'indice d'asymétrie du greffon dans les deux groupes⁹. Hofmann et son équipe ont examiné le risque de greffage et ont découvert que le prédécoupage des cornées pour la DMEK, en plus de simplifier la technique pour le chirurgien et d'abaisser les coûts, semble également réduire le risque de greffage comparativement aux tissus préparés par le chirurgien (4,1 % contre 10,8 %; aucune valeur *p* fournie)¹⁰.

Une autre étude menée dans une banque d'yeux canadienne à faible volume comparant la densité des cellules endothéliales (DCE) avant et après la dissection des tissus préparés pour la DSAEK a montré que la réduction moyenne de la densité n'était que de 34 cellules par millimètre carré, ce qui confirme que la préparation des tissus servant à la DSAEK par des techniciens formés permet de préserver la DCE¹¹.

Étant donné que la membrane de Descemet est délicate, la préparation d'un greffon pour une DMEK peut être difficile pour le technicien formé de la banque d'yeux tout comme pour le chirurgien ophtalmologiste. Dans un article publié en 2019 sur les tissus fournis par les banques d'yeux à des fins de DMEK, Ostrander et ses collaborateurs ont découvert d'importants écarts dans l'expérience et le niveau d'aisance des techniciens des banques d'yeux des États-Unis dans la préparation de ces tissus. Plus de la moitié (58 %) ont indiqué que le pelage était extrêmement difficile ou quelque peu difficile, tandis que 42 % ont attribué ces niveaux de difficulté au marquage. Environ la moitié des répondants au sondage (46 %) ont indiqué avoir entre un et trois

ans d'expérience dans la préparation des greffons DMEK, et seulement 12 % d'entre eux comptaient moins d'une année d'expérience.

L'un des aspects dont il faut tenir compte est le coût relatif des tissus découpés par le chirurgien et celui des tissus prédécoupés. Yong et ses collaborateurs ont réalisé une évaluation économique des greffons cornéens prédécoupés pour la DSAEK. Ils ont découvert que le coût le plus élevé était associé au découpage effectué par le chirurgien (13 965 \$ par intervention), suivi de l'achat de cornées prédécoupées auprès d'une banque d'yeux (12 659 \$), et enfin, de l'exécution du prédécoupage par un service interne (12 421 \$)¹². Bien entendu, le volume des interventions a une incidence sur le coût, mais les auteurs ont conclu que tant que le volume d'interventions dépasse 290 cas par année, la préparation des tissus par un service interne est la plus avantageuse. Cette étude a été réalisée au Singapore National Eye Centre et à la Singapore Eye Bank, et les montants ont été convertis en dollars américains. Le coût des interventions était basé sur les frais exigés des citoyens singapouriens non subventionnés en juin 2014. Les hôpitaux publics de Singapour fonctionnent selon un modèle de recouvrement des coûts; ces frais reflètent donc le coût véritable (y compris les frais fixes). On a présumé que les tissus prédécoupés achetés provenaient de l'entreprise SightLife, à Seattle, et les frais de transport et d'entreposage sont compris.

Étant donné que les chirurgiens sont les ultimes responsables de la greffe, ils devraient être impliqués dans les pratiques des banques d'yeux et ils plaident pour la poursuite des recherches dans ce domaine¹³.

Références : Comment pouvons-nous augmenter le nombre de cornées disponibles à des fins de greffe?

1. Lawlor M, Kerridge I. Understanding Selective Refusal of Eye Donation. *Bioethical Inquiry*. 2014;11:57-64.
2. Lawlor M, Kerridge I, Ankeny R, Dobbins TA, Billson F. Specific unwillingness to donate eyes: the impact of disfigurement, knowledge and procurement on corneal donation. *Am J Transplant*. 2010;10:657-663.
3. Gillon S, Hurlow A, Rayment C, Zacharias H, Lennard R. Eligibility for Corneal Donation within the Hospice Population. *Palliat Med*. 2010;24:551-52.
4. Edwards P. Corneal Donation within Palliative Care: A Review of the Literature. *Int Journal of Palliat Nurs*. 2005;11:481-86. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.9.19783>.
5. Filev F, Bigdon E, Steinhorst NA, et al. Donor Cornea Harvest Techniques: Comparison Between Globe Enucleation and In Situ Corneoscleral Disc Excision. *Cornea*. 2018;37:957-63.
6. Murphy F, Cochran D, Thornton S. Impact of a Bereavement and Donation Service incorporating mandatory “required referral” on organ donation rates: a model for the implementation of the Organ Donation Taskforce’s recommendations. *Anaesthesia*. 2009;64:822-828.
7. Rasouli M, Caraiscos VB, Slomovic AR. Efficacy of Routine Notification and Request on Reducing Corneal Transplantation Wait Times in Canada. *Can J Ophthal*. 2009;44:31-35.
8. Bleakley G. Implementing minimum notification criteria for organ donation in an acute hospital’s critical care units. *Nurs Crit Care*. 2010;15(4):185-191.
9. Société canadienne du sang, Figure 9: Facteurs contribuant à un taux de don supérieur, Don et greffe d’organes au Canada – Rapport d’étape sur le système 2006-2015, p. 27.
10. Zier JL, Spaulding AB, Finch M, Verschaetse T, Tarrago R. Improved Time to Notification of Impending Brain Death and Increased Organ Donation Using an Electronic Clinical Decision Support System. *Am J Transplant*. 2017;17:2186-2191.
11. Dixon WS. The future of cornea supply and demand. *Canadian Journal of Ophthalmology*. 2009;44:12-13. doi:10.3129/i08-189
12. Zavalkoff S, Shemie SD, Grimshaw JM, et al. Potential Organ Donor Identification and System Accountability: Expert Guidance from a Canadian Consensus Conference. *Canadian Journal of Anaesthesia*. 2019;66:432-47.

Références : Préparation des greffons à des fins de DSAEK et de DMEK : découpés par le chirurgien ou prédécoupés

1. Lee WB, Jacobs DS, Musch DC, Kaufman SC, Reinhart WJ, Shtein RM. Descemet's stripping endothelial keratoplasty: safety and outcomes: a report by the American Academy of Ophthalmology. *Ophthalmology*. 2009;116:1818-30.
2. Bahar I, Kaiserman I, Levinger E, Sansanayudh W, Slomonic W, Rootman DS. Retrospective contralateral study comparing descemet stripping automated endothelial keratoplasty with penetrating keratoplasty. *Cornea*. 2009;28:485-8
3. Ishiyama S, Mori Y, Nejima R, Tokudome T, Shimmura S, Miyata K, Amano S. Comparison of Long-Term Outcomes of Visual Function and Endothelial Cell Survival After Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty and Penetrating Keratoplasty Using Mixed-Effects Models. *Cornea*. 2016;35:1526–32.
4. Ang M, Soh Y, Htoon HM, Mehta JS, Tan D. Five-Year Graft Survival Comparing Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty and Penetrating Keratoplasty. *Ophthalmology*. 2016;123:1646-1652.
5. Heinzelmann S, Böhringer D, Eberwein P, Reinhard T, Maier P. Outcomes of Descemet Membrane Endothelial Keratoplasty, Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty and Penetrating Keratoplasty from a Single Centre Study. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*. 2016;254:515–22.
6. Bose S, Ang M, Mehta JS, Tan DT, Finkelstein E. Cost-Effectiveness of Descemet's Stripping Endothelial Keratoplasty versus Penetrating Keratoplasty. *Ophthalmology*. 2013;120:464–70.
7. Kitzmann AS, Goins KM, Reed C, Padnick-Silver L, Macsai MS, Sutphin JE. Eye Bank Survey of Surgeons Using Precut Donor Tissue for Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. *Cornea*. 2008;27:634–39.
8. Price MO, Baig KM, Brubaker JW, Price FW. Randomized, Prospective Comparison of Precut vs Surgeon-Dissected Grafts for Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. *Amer J Ophthalmol*. 2008;146:36-41.e2.
9. Ragunathan S, Ivarsen A, Nielsen K, Hjortdal J. Comparison of Organ Cultured Precut Corneas versus Surgeon-Cut Corneas for Descemet's Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. *Cell Tissue Bank*. 2014;15:573–78.
10. Hofmann N, Wittmershaus I, Michaelis R, Petrich T, Blomberg L, Börgel M. Pre-prepared Corneal Grafts for Facilitated Descemet Membrane Endothelial Keratoplasty (DMEK) — Controlled and Standardized Manufacturing in the Eye Bank May Lead to Reduced re-DMEK Rates. *Intl J Eye Banking*. 2018;6.
11. Nelson BA, Ritenour RJ. Tissue Quality of Eye-Bank-Prepared Precut Corneas for Descemet's Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. *Can J Ophthalmol*. 2014;49:92–95.
12. Yong KL, Nguyen HV, Cajucom-Uy HY, Foo V, Tan D, Finkelstein EA, Mehta JS. Cost Minimization Analysis of Precut Cornea Grafts in Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty. *Medicine* 2016;95:2887.
13. Boynton GE, Woodward MA. Eye-Bank Preparation of Endothelial Tissue. *Curr Opin Ophthalmol*. 2014;25:319–2

Annexe 6 : Trousse de réflexion du *World Café* sur l'accès

Présentation du thème

Qu'est-ce qui constitue un temps d'attente approprié pour l'obtention d'une greffe cornéenne au Canada?

Nous disposons à l'échelle nationale de données complètes et uniformisées sur les greffes cornéennes et le don de cornées³⁹. Cependant, on ne dispose pas, à l'heure actuelle, de données complètes sur la demande (le nombre de patients en attente d'une telle greffe) ou sur l'accès (le temps d'attente), ni d'un processus normalisé pour recueillir ces données, ni de mécanismes redditionnels sur la demande, le temps d'attente ni de données de référence sur l'accès. Bien qu'on ne dispose pas de systèmes permettant de quantifier la demande et l'accès, les chirurgiens et les banques d'yeux ont tout de même fourni des estimations du temps d'attente.

Dans notre plus récent état des lieux des activités des banques d'yeux et des chirurgiens greffeurs au Canada, deux facteurs clés ont été mentionnés à propos de l'accès à la greffe cornéenne : l'attribution des tissus et la gestion de la liste d'attente.

- 40 % des ophtalmologistes ont indiqué qu'il faut améliorer le délai de consultation pour une évaluation en vue d'une greffe de cornée.
- 44 % des banques d'yeux qualifient de médiocre l'accès aux tissus cornéens.
- 19 % des ophtalmologistes greffeurs qualifient de médiocre l'accès aux tissus cornéens.
- 45 % des ophtalmologistes et 75 % des banques d'yeux indiquent qu'il faut améliorer le temps d'attente pour une greffe de cornée.
- On estime que le temps d'attente dans les cas non urgents varie de un à trois mois et peut dépasser deux ans selon les provinces.
- On estime que le temps d'attente dans les cas urgents va de moins d'un mois à plus de six mois, selon les provinces.

Prenons les exemples suivants :

- 1) Retraité de 82 ans qui présente une mobilité réduite et des problèmes cardiovasculaires. Le pronostic de l'œil visé par la greffe est réservé et l'autre œil a une vision fonctionnelle d'environ 75 %. L'homme ne conduit pas, mais il aime regarder la télévision et jouer aux échecs. Sur la liste d'attente depuis un an, soit depuis sa première consultation chirurgicale, il figure parmi les cas prioritaires du chirurgien.

³⁹ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Rapport du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus, Statistiques sur les banques d'yeux et de tissus au Canada*, 2018.

- 2) Femme de 42 ans, mère monoparentale de trois enfants, qui souffre d'une dystrophie de Fuchs. La maladie compromet sa vision dans les deux yeux, ce qui nuit à sa capacité de conduire et d'effectuer son travail de comptable. La femme n'a pas eu d'épisodes de douleur, mais il y a des signes précurseurs de cicatrices dues à l'œdème. Elle est sur la liste d'attente depuis six semaines, soit depuis sa première consultation chirurgicale.

Si des tissus cornéens deviennent disponibles, à qui devrait-on les attribuer en premier dans l'hypothèse où ceux-ci conviendraient aux deux interventions chirurgicales envisagées?

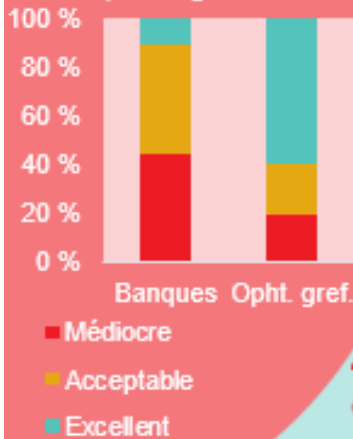
Questions de discussion du Café :

1. Comment devrait-on mesurer le succès pour ce qui est de l'accès aux tissus cornéens? Quels paramètres ou résultats devrait-on utiliser? Comment devrait-on définir le temps d'attente?
 - Le temps d'attente est le plus souvent défini en fonction de la date où le patient est reçu en consultation par l'ophtalmologiste greffeur et inscrit sur la liste d'attente. Quelques programmes indiquent qu'ils définissent le temps d'attente selon la date d'envoi en consultation auprès d'un ophtalmologiste pour une évaluation en vue de la greffe.
 - 85 % des ophtalmologistes greffeurs rapportent que les patients peuvent être reçus en consultation en moins de six mois; 15 % indiquent un temps d'attente allant jusqu'à deux ans.
2. Priorités : Très urgent, urgent, non urgent.
 - 33 % des ophtalmologistes indiquent que les patients dont l'état n'est pas urgent attendent entre un an et deux ans avant d'obtenir une greffe.
 - a. Devrait-on établir des délais de référence pour l'accès? Devrait-on employer un système à quatre niveaux de priorité comme l'Ontario?
 - b. Devrait-on définir et uniformiser les critères de sélection des patients à l'échelle nationale?
 - c. Si une province ou un programme n'est pas en mesure de fournir les tissus nécessaires, est-ce qu'elle ou il devrait s'efforcer d'atteindre les cibles convenues en se procurant les tissus nécessaires ailleurs, y compris à l'étranger, *à n'importe quelle condition?*
3. Est-ce que l'accès à la greffe cornéenne devrait faire l'objet d'un suivi et d'une reddition de comptes uniformes à l'échelle du Canada?
4. Attribution :
 - a. Les provinces et les programmes devraient-ils tous utiliser les mêmes critères d'attribution à l'échelle nationale?
 - b. Devrait-il y avoir une liste d'attente centralisée à l'échelle provinciale ou nationale?

- c. Quel rôle jouent les caractéristiques du donneur dans le processus d'attribution? Si les critères d'acceptation étaient plus souples, est-ce que cela permettrait d'augmenter la quantité de tissus disponibles pour les patients inscrits sur la liste?
- d. Quel rôle jouent les caractéristiques du receveur, comme l'âge, la profession, le niveau de handicap, les comorbidités oculaires (cicatrices, bulles, douleur) et l'état de santé général dans le processus d'attribution?

Attribution

Comment qualifiez-vous votre accès aux cornées pour la greffe?



44 % des banques d'yeux et 19 % des ophtalmologistes greffeurs qualifient l'accès de médiocre.

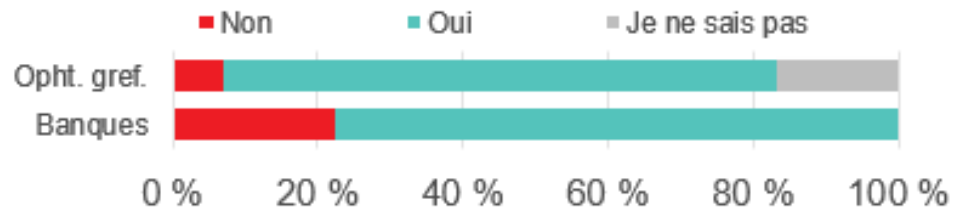
Toutes les banques d'yeux déclarent avoir un processus établi d'attribution des cornées.

22 % des banques d'yeux ne croient pas que le processus d'attribution des cornées soit juste et équitable.

Moins de 25 % des ophtalmologistes greffeurs sondés croient que les caractéristiques du patient et le temps d'attente étaient des facteurs qui ont pesé dans les décisions relatives à l'attribution.



Pensez-vous que le processus d'attribution des cornées à des fins de greffe de la banque d'yeux dans votre région est juste et équitable?



Gestion de la liste d'attente

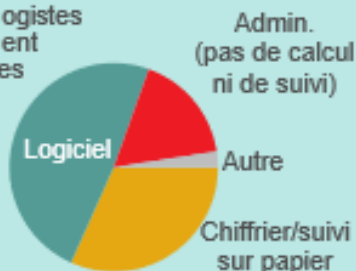
45 % des ophtalmologistes et 75 % des banques d'yeux indiquent qu'il faut améliorer le temps d'attente pour une greffe de cornée.

Les banques d'yeux estiment que le temps d'attente des patients à l'état non urgent varie de 1 à 3 mois et peut excéder 2 ans, selon les provinces.

85 % des ophtalmologistes greffeurs ont dit que les patients sont vus en consultation en moins de 6 mois, mais 15 % indiquent des temps d'attente allant jusqu'à 2 ans.

Un tiers des ophtalmologistes sondés indiquent que leurs patients dont l'état n'est pas urgent attendent plus d'un an avant la greffe.

Les ophtalmologistes greffeurs utilisent divers systèmes pour gérer la liste d'attente



La plupart des répondants ont indiqué qu'un temps d'attente < 1 mois serait approprié pour les patients à l'état très urgent et qu'un temps d'attente < 3 mois serait approprié pour ceux dont l'état est urgent, **mais 20 % à 25 % des ophtalmologistes croient que ces patients ne sont pas traités dans ces délais.**

La classification de l'état d'un patient comme urgent (nécessite une action rapide) ou très urgent (nécessite une action immédiate) repose le plus souvent sur les facteurs suivants :

Cécité bilatérale Infection
Douleur débilante persistante Perforation

89 % des ophtalmologistes greffeurs estiment qu'ils sont en nombre suffisant dans leur province respective pour offrir un accès approprié à la greffe cornéenne (« Je ne sais pas » : 3 %).



Revue de la littérature

Comment d'autres pays ou provinces gèrent-ils l'accès et l'attribution?

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, des politiques claires et concises (qui tiennent sur moins de quatre pages chacune) sur l'attribution et l'acceptation des cornées en vue de la greffe et sur la sélection des patients en vue de la greffe ont été préparées par l'Ocular Tissue Advisory Group (OTAG) pour l'organisme National Health Service Blood and Transplant (NHSBT).

La politique d'attribution a été établie en 2017. À l'époque, on comptait plus de 150 centres effectuant des greffes de cornées au Royaume-Uni; le nombre d'interventions réalisées chaque année tournait autour de 4 000 greffes, et on estimait avoir besoin de 4 500 cornées par année. Voici quelques renseignements tirés de la politique d'attribution⁴⁰ :

- À l'heure actuelle, il n'existe pas de liste nationale pour la greffe cornéenne; chaque centre tient sa propre liste locale. Les demandes de tissus sont formulées par ou au nom des ophtalmologistes traitants au service Tissue & Eye Services du NHSBT.
- La plupart des greffes effectuées sont non urgentes. Afin d'assurer l'attribution équitable des cornées aux patients en attente d'une greffe ordinaire non prioritaire, l'OTAG a conçu un système d'attribution des cornées qui repose sur le principe du premier arrivé, premier servi. Dans ce système, les chirurgiens peuvent demander n'importe quelle quantité de cornées en vue de la greffe, mais on leur accordera plus d'une cornée uniquement si toutes les demandes prioritaires ont été satisfaites pour ce jour-là. On fournira des cornées supplémentaires uniquement s'il y en a un nombre suffisant.
- Les patients pédiatriques de moins de huit ans ont priorité sur les patients plus âgés en raison du risque d'amblyopie.
- Il existe un accommodement informel pour le jumelage en fonction de l'âge, une préoccupation exprimée par certains, particulièrement dans le cas des patients pédiatriques. Officiellement, la différence d'âge maximale supérieure de 30 ans a été proposée et approuvée par l'OTAG.
- Les NHS Tissue & Eye Services offrent maintenant des tissus prédécoupés pour la DSAEK, et on prévoit offrir également des tissus préparés pour les greffes DMEK.

La politique de sélection des patients en vue de la greffe cornéenne figure dans un document distinct⁴¹. En voici des extraits :

- Les critères d'une greffe urgente incluent les éléments suivants :
 - perforation imminente (présence d'un descémétocèle);
 - perforation avérée;
 - perte de tissus cornéens et menant à l'exposition des tissus intraoculaires;

⁴⁰ Document complet à l'adresse suivante : https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4954/cornea_allocation_policy.pdf

⁴¹ Document complet (y compris les situations visées pour la greffe, la sélection des patients, les contre-indications, le greffage, etc.) à l'adresse suivante : https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4953/cornea_selection_policy.pdf

- maladie évolutive qui pourrait entraîner la perte d'un œil ou la perte irrécouvrable de la vue en l'absence de greffe (p. ex. une infection massive).
- Chez les patients présentant un risque élevé de rejet du greffon en raison d'une sensibilisation antérieure, leur sélection en vue de la greffe sera effectuée en fonction de la survie anticipée du greffon pour le rétablissement de la fonction visuelle.
- Pour assurer l'équité et la justice, tous les centres devraient utiliser les mêmes critères d'attribution.
- On s'attend à ce que ces lignes directrices soient respectées; dans le cas contraire, « les situations seront traitées directement par le NHSBT... ».

Ontario (Canada)

Les niveaux de priorité et les délais prescrits pour les chirurgies oculaires en Ontario sont établis par les chirurgiens, les spécialistes et les gestionnaires des services de santé en tenant compte des preuves cliniques, afin de guider les décisions et d'améliorer l'accès et les résultats pour les patients.

En Ontario, les temps d'attente sont mesurés et présentés pour les chirurgies des yeux, dont la cataracte, la greffe de cornée, le glaucome, et la vitrectomie (rétine). Ces temps d'attente se rapportent à deux périodes. (Les données ne comprennent pas les personnes qui ne se sont pas fait opérer après le premier rendez-vous avec le chirurgien.)

Délai avant le premier rendez-vous avec le spécialiste : Il s'agit de la période d'attente entre le moment où l'ophtalmologiste, le chirurgien ou le bureau central de réception reçoit la recommandation du médecin de famille et le premier rendez-vous avec l'ophtalmologiste.

Urgence de l'état du patient	Description clinique	Délai prescrit avant le premier rendez-vous avec le spécialiste
Priorité 1	Forte probabilité d'occurrence ou de progression de la maladie affectant la morbidité. Symptômes atroces insolubles	La personne voit le chirurgien dans les sept jours qui suivent la réception de la recommandation
Priorité 2	Probabilité modérée d'occurrence ou de progression de la maladie. Faible probabilité d'occurrence ou de progression de la maladie affectant la morbidité ou la mortalité.	La personne voit le chirurgien dans les 30 jours qui suivent la réception de la recommandation
Priorité 3	Toutes les personnes qui ne répondent pas aux critères des priorités 2 ou 4	La personne voit le chirurgien dans les 90 jours qui suivent la réception de la recommandation
Priorité 4	Risque minimal de progression de la maladie affectant la morbidité ou la mortalité.	La personne voit le chirurgien dans les 182 jours qui suivent la réception de la recommandation

Délai entre le moment où la décision d’opérer est prise et la chirurgie oculaire : Il s’agit de la période d’attente entre le moment où la décision d’opérer est prise avec le chirurgien ou le spécialiste et l’opération. Les délais varient en fonction du type d’opération. (Voir le tableau ci-dessous.)

Urgence de l’état du patient	Délai prescrit entre la décision d’opérer et...				
	Chirurgie de la cataracte, cornée — autre, Chirurgie des traumatismes oculaires, Chirurgie ophtalmologique plastique, Chirurgie des orbites, Rétine — autre, Chirurgie du strabisme, et Chirurgie du glaucome — autre	Greffe de cornée	Opération du glaucome	Vitrectomie	Chirurgie de la cataracte et autre intervention
Priorité 1 L’opération a lieu dans les...	24 heures qui suivent la décision; non inclus dans les données	24 heures qui suivent la décision	24 heures qui suivent la décision	24 heures qui suivent la décision	24 heures qui suivent la décision
Priorité 2 L’opération a lieu dans les...	42 jours qui suivent la décision	28 jours qui suivent la décision	14 jours qui suivent la décision	7 jours qui suivent la décision	7 à 42 jours qui suivent la décision
Priorité 3 L’opération a lieu dans les...	84 jours qui suivent la décision	84 jours qui suivent la décision	42 jours qui suivent la décision	42 jours qui suivent la décision	42 à 84 jours qui suivent la décision
Priorité 4 L’opération a lieu dans les...	182 jours qui suivent la décision	182 jours qui suivent la décision	112 jours qui suivent la décision	84 jours qui suivent la décision	84 à 182 jours qui suivent la décision

Chirurgie du glaucome : réduction de la tension oculaire

Italie⁴²

En Italie, l’accès est jugé « excellent » et le processus d’attribution, « juste et équitable ». Les chirurgiens ont un accès facile aux tissus en tout temps, et les patients obtiennent des rendez-vous au choix. Les cas d’urgence (qui sont rares) ont priorité, tout comme les patients pédiatriques, après quoi les tissus sont attribués d’abord aux hôpitaux publics (où se déroulent la plupart des dons et des prélèvements), puis aux centres de greffe à fort volume.

⁴² L’information sur l’accès et l’attribution en Italie provient des réponses au sondage fournies par Diego Ponzin, M.D., directeur médical, The Veneto Eye Bank Foundation, en Italie.

Il n'y a pas de liste d'attente régionale; chaque chirurgien gère sa propre liste d'attente, puis les listes sont regroupées à l'échelle de l'hôpital. Les banques d'yeux assurent un suivi mensuel de la liste des demandes de tissus.

À partir de la *date de l'envoi en consultation avec un ophtalmologiste pour l'évaluation en vue d'une greffe*, les patients dont l'état est urgent attendent moins d'un mois; pour les patients dont l'état est **très urgent** (MAVC < 20/200), l'attente va de moins d'un mois à trois mois, tandis que les patients dont l'état n'est pas urgent attendent de trois à six mois. Ce dernier délai (de trois à six mois pour les cas non urgents) est considéré comme un accès ou un temps d'attente approprié.

Il est intéressant de noter que, malgré tout, une partie de la demande de greffes cornéennes n'est pas satisfaite en Italie. Parmi les principaux défis, on mentionne d'abord le manque de signalement des donneurs, puis de ressources financières. Selon le D^r Ponzin, un des problèmes du système relève d'un manque de motivation et de coopération des administrateurs et du personnel de certains hôpitaux pour ce qui est du signalement des donneurs.

On estime que 40 % des cornées libérées à des fins de greffe sont inutilisées. Deux facteurs principaux expliquent en grande partie cette inutilisation : une qualité sous-optimale des tissus et le non-respect des critères de sélection des donneurs. En Italie, on utilise l'organo-culture comme méthode de conservation des cornées. Selon des estimations, 50 % des cornées sont expédiées vers d'autres régions d'Italie (autre que la Vénétie) et 10 % des cornées sont envoyées à l'extérieur du pays. La banque d'yeux de Vénétie porte la certification EEBA (European Eye Bank Association) et n'accepte pas de cornées provenant de banques qui n'ont pas cet agrément.

Recouvrement des coûts pour les tissus oculaires distribués aux hôpitaux ou à d'autres banques d'yeux :

- Coûts recouverts par cornée destinée à la greffe : kératoplastie transfixiante : 1 400 € (2 055 \$ CA); DSAEK/DMEK : 2 200 € (3 230 \$ CA).
- Les coûts recouverts pour les tissus fournis à des fins de recherche ou d'enseignement varient.
- Les coûts recouverts pour les cornées expédiées à l'extérieur du pays sont les mêmes que pour les cornées expédiées à l'échelle nationale, en plus des frais de transport.

Australie⁴³

Des rapports indiquent que l'approvisionnement national en cornées répond à la demande en Australie, et les participants sont bien placés pour veiller à ce que l'approvisionnement continue de répondre à la demande dans l'avenir. Les prélèvements de tissus sont effectués en fonction des besoins, habituellement dans les grands hôpitaux publics ou auprès des services du coroner.

L'Australie s'appuie sur un modèle d'attribution communautaire qui permet d'établir une relation de coopération et élimine la concurrence entre les banques d'yeux pour le placement des tissus,

⁴³ L'information sur l'accès et l'attribution en Australie a été fournie par Heather Manchin, infirmière autorisée, MBA, chargée de projet, Lions Eye Donation Services, Melbourne, Australie. Pour plus d'informations, voir la section sur l'Australie dans le chapitre *Déroulement du forum*.

le gaspillage de ressources et l'apparition d'un marché. Chaque banque d'yeux de l'Australie effectue le prélèvement et l'attribution des tissus dans sa région. Les États et Territoires qui ne disposent pas d'une banque d'yeux (la Tasmanie, le Territoire du Nord et le Territoire de la Capitale australienne) sont cogérés par le personnel médical local ou les équipes de prélèvement de Donatelife (il s'agit de l'organisme de don de l'Autorité responsable des tissus et des organes du gouvernement australien), et les tissus sont acheminés à la banque d'yeux la plus proche. De même, ces banques d'yeux attribuent les prochains tissus disponibles à ces administrations lorsqu'elles demandent des tissus.

Les chirurgiens envoient les demandes de tissus à leur banque d'yeux locale. En cas de pénurie, la banque d'yeux s'organisera pour obtenir des tissus auprès d'une autre administration. Les coûts du traitement des tissus cornéens varient et sont établis par les banques d'yeux individuelles selon une structure de recouvrement des coûts (p. ex. en fonction des matériaux utilisés, de l'échelle de rémunération en vigueur dans chaque État), et les coûts sont remboursés directement aux banques d'yeux australiennes (AUEB) par le système d'assurance maladie ou la compagnie d'assurance maladie du receveur. (L'Australie a un système de santé à deux paliers, qui comprend des établissements publics et privés.) Les prix sont indiqués publiquement dans le registre des prothèses de l'Australie. Le coût de traitement d'une banque de tissus ne change pas, peu importe que le tissu soit utilisé localement ou à l'échelle nationale, ou par un patient d'un établissement public ou privé. Toutefois, les transferts d'une administration à l'autre peuvent s'accompagner de frais de transport, qui sont réglés par la banque d'yeux ou l'hôpital qui reçoit les tissus.

Par exemple, une cornée provenant du Lions Eye Donation Service coûte 2 600 \$ AU (2 300 \$ CA). Le coût recouvré pour une cornée destinée à une kératoplastie endothéliale est de 3 260 \$ AU (2 895 \$ CA).

Annexe 7 : Trousse de réflexion du *World Café* sur l'utilisation

Présentation du thème

La mise en banque d'yeux à l'échelle nationale est un phénomène intéressant. Il n'est pas surprenant que les banques d'yeux individuelles et les médecins greffeurs aient des critères d'acceptation différents pour les tissus cornéens; ce qui surprend, c'est l'ampleur des différences. Malgré l'existence de règles et de normes nationales (en plus des normes associées à l'agrément EBAA pour les banques ayant une telle certification), certains critères médicaux de sélection des donneurs sont considérés comme un risque acceptable par une banque d'yeux, alors qu'ils sont jugés inacceptables par d'autres. Les responsables des banques d'yeux vous diront que lorsqu'ils offrent des cornées, ils constatent de grandes différences dans les critères de sélection des tissus chez les médecins greffeurs. Chaque chirurgien souhaite obtenir le meilleur résultat pour ses patients, il faut donc tenir compte aussi des besoins individuels des patients.

Il y a une abondance de documentation sur les critères relatifs aux donneurs et aux tissus et leur incidence sur les résultats d'une greffe cornéenne. Notamment, il y a deux études importantes comptant de vastes cohortes de patients, la *Cornea Preservation Time Study* (CPTS) et la *Cornea Donor Study* (CDS). Elles ont porté sur les critères des donneurs et les critères techniques comme barèmes de qualité et évalué leur impact sur les résultats de la greffe. L'application de critères de sélection a des répercussions sur l'une des mesures essentielles du système : l'utilisation. Dans l'étude CPTS, plus de la moitié des chirurgiens avaient des critères très stricts pour la sélection des cornées des donneurs. Ainsi, 58 % auraient annulé une DSAEK prévue si le donneur de cornée ne répondait pas aux paramètres qu'ils ont établis, même si ce dernier satisfaisait aux normes de la banque locale d'yeux.

Dans le cadre du présent forum de consensus de 2020, nous avons recueilli des données sur l'utilisation auprès des banques d'yeux et des médecins greffeurs. Notre sondage montre que le *taux de libération*, c'est-à-dire le pourcentage des cornées prélevées en vue d'une greffe qui ont été libérées et mises à la disposition des médecins, varie de 53 % à 83 %. Les raisons les plus courantes pour expliquer que des cornées prélevées n'ont pas été libérées sont la qualité sous-optimale des tissus et le fait que le donneur ne répondait pas aux critères de sélection.

Les données indiquent que le *taux d'utilisation*, c'est-à-dire le pourcentage des cornées libérées en vue d'une greffe qui ont effectivement servi à cette fin, va de 70 % à 97 % et que le taux moyen d'utilisation se situe autour de 90 %. Parmi les banques d'yeux, de 3 % à 30 % des cornées libérées à des fins de greffe ne sont pas utilisées. Les principales raisons invoquées pour la non-utilisation des tissus sont une qualité sous-optimale et le manque d'accès à du temps en salle d'opération.

L'acceptabilité d'une cornée pour la greffe dépend de la densité cellulaire endothéliale initiale au moment de la mise en conservation. La densité cellulaire diminue chez les donneurs plus âgés. Une étude d'envergure a montré que la densité cellulaire endothéliale diminuait avec le vieillissement du donneur à un rythme de 84,2 cellules/mm² par décennie (ce qui représente environ 0,3 %) par année. Toutefois, 31,2 % des cornées du groupe des donneurs les plus âgés

étaient toujours admissibles à la greffe. Pour la plupart, les ophtalmologistes greffeurs disent accepter des donneurs jusqu'à 75 ans; la plage des limites d'âge s'étend de 50 à 100 ans. À l'exception d'une banque d'yeux, pour toutes les autres, la limite se situe entre 70 et 85 ans. Dans l'étude américaine *Corneal Donor Study* (CDS), les chercheurs ont conclu que pour la grande majorité des patients, l'âge du donneur n'a pas d'importance. Comme le précise un des médecins ayant participé à l'étude, un des avantages était que les chirurgiens participant à l'étude devaient accepter tous les tissus qui leur étaient offerts; cela a contribué à éliminer en partie le préjugé lié à l'âge.

Fait intéressant, selon les banques d'yeux canadiennes, la densité cellulaire endothéliale minimale pour une greffe transfixiante va de 2 000 à 2 200 cellules, tandis que les ophtalmologistes sondés ont dit pour leur part que la densité minimale dans le cas de cette intervention se situe entre 2 000 et 2 600 cellules. La European Eye Bank Association (EEBA) signale que pour 70 % des banques d'yeux, la DCE minimale est de 2 000 cellules, tandis que pour d'autres banques, elle va de 2 100 à 2 500. Une sous-étude découlant de l'étude CDS a établi que la DCE préopératoire n'était pas un prédicteur de l'échec de la greffe causé par une décompensation endothéliale; toutefois, la DCE à 6 mois était un prédicteur d'un échec subséquent. Ainsi, on remarque que, après un suivi de 5 ans, 40 des 277 participants ayant un greffon clair avaient une DCE inférieure à 500 cellules/mm².

Un autre aspect qui présente d'importantes variations est la durée de conservation. Les réponses des banques d'yeux canadiennes quant aux délais entre le décès et le prélèvement et le décès et la mise en conservation ont révélé des écarts marqués. Pour le globe entier, le délai maximum déclaré entre le décès et le prélèvement allait de 6 à 24 heures selon la banque, soit un écart de 18 heures. L'écart était presque aussi grand pour ce qui est du délai maximum entre le décès et la mise en conservation, soit de 8 à 24 heures. Dans le cas des prélèvements *in situ*, le délai maximum entre le décès et la mise en conservation variait de 12 à 24 heures. Bien que plusieurs facteurs puissent empêcher la libération de cornées à des fins de greffe, des publications justifient l'augmentation des minimums au Canada et le rétrécissement de la plage des délais entre le décès et le prélèvement et entre le décès et la mise en conservation.

Étant donné que la kératoplastie endothéliale devient la méthode de prédilection pour la greffe cornéenne, une banque d'yeux autosuffisante se retrouvera vraisemblablement avec un excédent de tissus. Plusieurs scénarios mènent d'ailleurs à un tel excédent.

- À mesure que la demande de kératoplasties endothéliales augmente et que celle des kératoplasties transfixiantes baisse, il est probable que l'on se retrouvera avec un excédent de plus en plus grand de tissus d'une qualité convenable pour la kératoplastie transfixiante. Les cornées à la densité cellulaire inférieure au seuil minimal accepté pour la préparation de tissus DSAEK ou DMEK sont souvent excédentaires et peuvent servir à préparer des tissus lamellaires plutôt qu'à effectuer des greffes oculaires.
- Les cornées ayant une densité cellulaire plus élevée provenant de donneurs aux antécédents importants de diabète ne sont pas un bon choix pour les DMEK; cependant, elles peuvent être utilisées pour des greffes DSAEK si la dimension de l'anneau rétinien est suffisante pour permettre le découpage. Par contre, les cornées de donneurs souffrant d'un diabète léger ou récent sans comorbidité associée au diabète peuvent être une

option pour les DMEK si elles sont préparées par un chirurgien ou du personnel de la banque d'yeux expérimenté. L'un des inconvénients liés à l'utilisation de ce type de tissus préparés par le chirurgien en vue d'une DMEK, c'est qu'il faut envoyer aussi des tissus de rechange au cas où le pelage de l'endothélium échouerait.

- En raison du vieillissement de la population, de plus en plus de donneurs signalés ont déjà subi une intervention de la cataracte et l'implantation de lentilles. Une proportion croissante d'yeux ayant subi une chirurgie de la cataracte peuvent présenter une densité cellulaire plus faible à la suite de dommages subcliniques à l'endothélium découlant de la chirurgie. Toutefois, les conséquences de la chirurgie de la cataracte sur la densité cellulaire endothéliale ne revêtent pas toujours la même intensité. Lorsque la densité cellulaire le permet, l'utilisation des tissus à des fins de DMEK est également une possibilité dans ces cas, même si cette solution est souvent bien plus difficile.
- Le LASIK, la PRK (kératectomie photoréfractive) et d'autres techniques de correction de la vue connaissent une popularité croissante, et ces interventions subies par les donneurs ont des répercussions sur la qualité des tissus destinés à la greffe. Les ophtalmologistes greffeurs ne sont pas tous ouverts à l'idée d'utiliser les tissus provenant de ces donneurs, que ce soit pour une kératoplastie endothéliale ou lamellaire. Cependant, beaucoup de chirurgiens les acceptent.

Questions de discussion du Café :

- En ce qui concerne l'utilisation des cornées, quel rôle jouent les préjugés individuels dans l'évaluation de l'admissibilité des donneurs par les techniciens et dans l'acceptation des cornées par les chirurgiens?
- Les taux d'utilisation actuels sont-ils acceptables?
- Comment pouvons-nous améliorer et optimiser les taux d'utilisation des cornées?
- Doit-on établir des valeurs de référence pour le taux d'utilisation?
- Quelles stratégies permettraient d'accroître l'utilisation des cornées données?
- Est-ce que l'uniformisation des critères de sélection des donneurs permettrait d'augmenter l'utilisation?
- Est-ce que la variation des taux de libération des cornées est une source de préoccupation? Dans l'affirmative, comment pourrions-nous régler ce problème?
- Qu'arrive-t-il lorsque les tissus prévus pour une kératoplastie transfixiante présentent une densité insuffisante? Est-il raisonnable d'espérer des taux d'utilisation des tissus cornéens de près de 100 % si la kératoplastie endothéliale est la méthode privilégiée pour la greffe cornéenne?

Quelles stratégies devrait-on prioriser et financer afin de maximiser les taux d'utilisation?

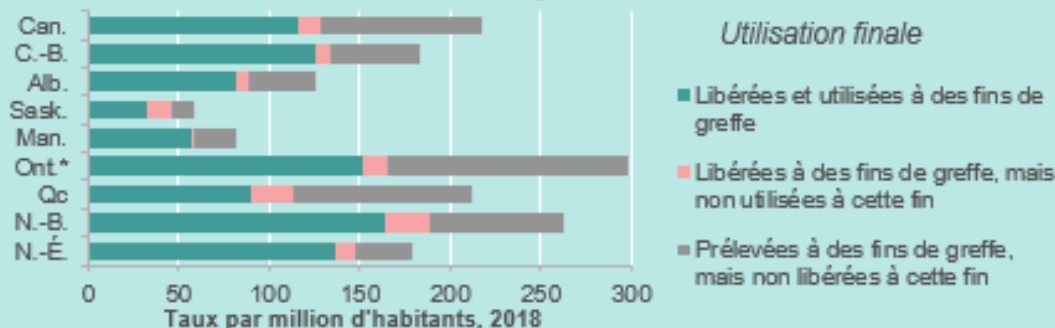
- Critères minimaux uniformes d'acceptation des donneurs
- Critères minimaux uniformes d'acceptation des tissus
- Conception et tenue à jour d'un outil national en ligne permettant le partage d'information sur les éléments suivants :
 - tissus excédentaires disponibles
 - liste des interventions pour lesquelles les besoins de tissus n'ont pas été comblés, calendrier des opérations et moment où les tissus doivent être reçus
 - critères minimums d'acceptation de chaque banque
 - suivi des tissus offerts et raisons du refus

Préparer le terrain

Résultats du sondage national du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus

D'une province à l'autre, il existe d'importants écarts dans les taux de prélèvement des cornées à des fins de greffe; dans certaines provinces, il est inférieur à 50 par million d'habitants, tandis que dans d'autres, il dépasse les 200 par million d'habitants.

Cornées prélevées à des fins de greffe, en fonction de l'utilisation

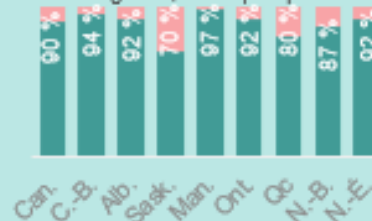


Les taux de libération des cornées varient beaucoup entre les provinces



90 % des cornées libérées à des fins de greffe servent à cette fin.

La plupart des provinces rapportent que 87 % à 97 % des cornées libérées sont utilisées à des fins de greffe, sauf quelques exceptions



Admissibilité

La densité cellulaire minimale d'une cornée destinée à la kératoplastie varie de 2 000 à 2 600 cellules, et 2 000 est le seuil le plus répandu auprès des ophtalmologistes et des banques d'yeux (ou 2 200 pour les banques d'yeux dans le cas des kératoplasties endothéliales).

La plupart des banques et des ophtalmologistes limitent le don de cornées à des donneurs de 75 ans ou moins (si une limite est utilisée), et la plage des âges limites va de 70 à 85 ans. Dans le cas des banques ayant un âge minimal pour la DMEK, 50 ans est l'âge le plus courant.

La durée limite habituelle de conservation des tissus rapportée par les ophtalmologistes et les banques d'yeux est de 14 jours, et dans le cas des globes entiers, le délai acceptable entre le décès et le prélèvement va de 6 à 24 heures, et de 8 à 24 heures pour ce qui est du délai entre le décès et la mise en conservation.

Appui à la création d'une norme nationale :

Les critères les plus fréquemment recommandés et uniformisés pour ce qui est des critères d'admissibilité du donneur dans tous les programmes sont ceux de l'EBAA. D'autres secteurs qui pourraient faire l'objet d'une uniformisation complémentaire aux normes de Santé Canada et de la CSA sont les symptômes d'infection propres à certaines maladies (p. ex. morsures de tiques/maladie de Lyme, augmentation des globules blancs, pneumonie possible, virus du Nil occidental avec fièvre, démence, sepsie), les définitions des problèmes acceptables de tissus (densité cellulaire, péremption, arc cornéen, cicatrices, etc.), les problèmes liés au donneur (diabète, différence d'âge entre le donneur et le receveur), le nombre de cultures sur les tissus prélevés et l'observance du traitement par le patient.

Opposition à l'établissement d'une norme nationale :

« Il y a déjà les normes de l'EBAA et de Santé Canada en place... L'ajout de nouvelles normes différentes de celles de l'EBAA ou de Santé Canada pourrait réduire le nombre de cornées disponibles à l'échelle nationale si ces dernières doivent aussi répondre à ces critères supplémentaires... »



Facteurs qui causent le plus souvent la non-utilisation des tissus :

Qualité non optimale des tissus

Non-conformité du donneur aux critères d'admissibilité

Problèmes de disponibilité du chirurgien ou d'accès au bloc opératoire

Autres problèmes liés aux centres :

- Manipulation par le chirurgien/contamination
- Mauvaise préparation/cornée présentant une culture positive
- Péremption des tissus



Toutes les banques d'yeux appuieraient l'échange interprovincial de cornées

Conditions proposées :

- N'aurait pas d'effet négatif sur les listes d'attente locales
- Échange des cornées excédentaires seulement
- Recouvrement des coûts

Obstacles à la mise en œuvre :

- Lois sur les transports/frontières
- Contraintes de temps (demandes de dernière minute, retard dans l'expédition)
- Nécessité d'établir des normes cohérentes pour l'acceptabilité ou l'agrément (p. ex. EBAA) — mise en œuvre de PON

* L'Ontario n'établit pas l'affectation en vue d'une greffe avant le prélèvement; les résultats de l'Ontario incluent l'ensemble des prélèvements de cornées et de globes entiers. Les résultats du sondage national du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus indiquent qu'il n'y a pas eu de prélèvement de cornées à l'Île-du-Prince-Édouard en 2018.

Revue de la littérature

La gestion de la durée de conservation et de la date de péremption des tissus comme moyen d'augmenter les taux d'utilisation

Toutes les banques d'yeux canadiennes utilisent l'hypothermie comme méthode de conservation. La plupart d'entre elles rapportent un délai maximum entre le décès et la mise en conservation de 24 heures, tant pour les globes entiers que pour les tissus prélevés *in situ*. La plupart des banques de tissus conservent les tissus de 10 à 14 jours tout au plus. Toutefois, certains chirurgiens refusent d'utiliser des tissus qui ont bien moins de 14 jours et ont dit préférer ne pas utiliser des tissus entreposés depuis plus de 8 jours.

L'étude *Cornea Preservation Time Study* (CPTS) avait pour but de déterminer avec certitude l'effet de la durée de conservation sur les tissus DSAEK et la perte de densité cellulaire endothéliale^{1, 2}. La DSAEK a été choisie, puisqu'au moment où l'étude a été lancée, c'était la kératoplastie la plus courante.

Avant le lancement de l'étude CPTS, en 2012, les chirurgiens de la cornée et les banques d'yeux des États-Unis estimaient préférable de ne pas utiliser de tissus cornéens conservés plus de 7 ou 8 jours pour les kératoplasties transfixiantes ou endothéliales réalisées au pays, mais aucun sondage officiel n'a été mené pour établir un modèle de pratique. Cette préférence persistait malgré le fait que la FDA des États-Unis avait autorisé l'utilisation d'Optisol GS, qui permettait la conservation jusqu'à 14 jours, et malgré de nombreuses données confirmant que d'autres pays utilisaient couramment avec succès des tissus exportés conservés pendant plus de 8 jours.

L'étude, qui s'est déroulée de 2012 à 2017, portait sur 1 330 yeux de 1 090 patients ayant subi une DSAEK (94,4 % des cas impliquaient une dystrophie de Fuchs). Répartis aléatoirement, les participants recevaient une kératoplastie endothéliale effectuée au moyen d'une cornée conservée de 0 à 7 jours ou de 8 à 14 jours. L'étude comptait 40 établissements cliniques et 70 chirurgiens. Les cornées des donneurs provenaient de 23 banques d'yeux des États-Unis.

En ce qui concerne le critère principal — le nombre d'yeux présentant un échec de la greffe (défini comme la nécessité d'un greffage pour n'importe quelle raison ou une cornée opacifiée qui ne s'éclaircit pas) dans les trois ans suivant l'intervention — l'étude n'a pu conclure que le taux de succès des interventions réalisées avec des cornées conservées de 8 à 14 jours était semblable à celui des interventions réalisées avec des cornées conservées pendant 7 jours ou moins (marge de non-infériorité non atteinte), surtout en raison d'une légère augmentation de l'échec des greffes réalisées avec des cornées conservées de 12 à 14 jours². Selon les chercheurs participant à l'étude, une durée de conservation de 11 jours devrait avoir peu d'influence sur les résultats de l'intervention.

En ce qui concerne l'autre critère principal, la densité cellulaire endothéliale (DCE) à 3 ans suivant l'intervention, la DCE a baissé de 37 % par rapport à la valeur de départ dans le cas des cornées conservées de 0 à 7 jours et de 40 % dans le groupe ayant reçu des cornées conservées de 8 à 14 jours ($p = 0,03$)³. Lorsqu'on l'analyse comme une variable continue, la durée de conservation prolongée a été associée à une DCE plus faible. La perte de cellules endothéliales a été comparable pour les durées de conservation allant de 4 à 13 jours. Les résultats observés après 4 ans étaient semblables. Les auteurs ont conclu que « même si la perte de cellules endothéliales

3 ans après la kératoplastie endothéliale avec pelage automatisé de la membrane de Descemet augmente avec la durée de conservation, l'effet de celle-ci sur la perte de cellules endothéliales est comparable pour les durées de conservation de 4 à 13 jours ». Parmi les facteurs qui expliquent une densité endothéliale plus faible à 3 ans, on retrouve la présence de diabète chez les donneurs, l'acceptation de densités plus faibles, un diagnostic d'œdème cornéen du pseudophaque ou de l'aphaque chez le receveur et des complications opératoires⁴.

On a effectué une culture des tissus de l'anneau rétinien des donneurs dans 784 cas pendant l'étude CPTS⁵. Le taux global d'infection dans toute la cohorte était faible, et la durée de conservation n'était pas associée à un taux de positivité plus élevé dans les cultures des anneaux des donneurs.

Les conclusions de l'étude CPTS ont été confirmées par plusieurs études de plus petite envergure, dont une évaluation prospective menée en 2017 auprès de 990 donneurs de cornées; un délai plus long entre le décès et la mise en conservation n'a pas été associé à la qualité ou à la densité cellulaire endothéliale (DCE) des cornées⁶. Dans les cas où le délai entre le décès et la mise en conservation était inférieur à 12 heures, la DCE était meilleure si les cornées avaient été réfrigérées, et un délai prolongé entre le décès et la mise en conservation n'a pas eu d'effet important sur les critères secondaires d'échec de la greffe ou d'infection du greffon à 30 jours suivant la greffe.

Autres études de l'impact de l'âge du donneur, de l'acceptation du chirurgien et d'autres facteurs sur l'utilisation

L'âge du donneur a été cité parmi les restrictions susceptibles de limiter l'utilisation des cornées disponibles ou de prolonger le temps d'attente. Or, l'étude *Corneal Donor Study* (CDS) a démontré que l'âge du donneur n'était pas un facteur dans la survie du greffon après une kératoplastie transfixiante visant à traiter une endothéliopathie. Le taux de survie du greffon à 5 ans dans le cas des greffes présentant un risque modéré d'échec (surtout la dystrophie de Fuchs ou l'œdème cornéen du pseudophaque ou de l'aphaque) était semblable si on utilisait la cornée de donneurs de ≥ 66 ans ou de < 66 ans⁷. Au cours d'une étude de suivi de 10 ans, la plupart des cornées utilisées dans des kératoplasties transfixiantes pour corriger une dystrophie de Fuchs ou un œdème cornéen du pseudophaque ou de l'aphaque demeuraient transparentes à 10 ans. Cependant, un diagnostic d'œdème cornéen du pseudophaque ou de l'aphaque et des antécédents de glaucome chez le receveur étaient tous deux d'importants prédicteurs de l'échec de la greffe. La densité cellulaire endothéliale et l'épaisseur de la cornée ont été associées à un risque d'échec de la greffe, mais même avec une DCE < 500 cellules par mm^2 à 5 ans, la probabilité de survie du greffon à 10 ans était de 71 %.

En 2015, un examen rétrospectif des dossiers portant sur 70 yeux atteints d'une dystrophie de Fuchs et traités au moyen de la DSAEK a montré que l'âge du donneur de cornées avait un impact statistiquement significatif, mais faible sur la densité cellulaire endothéliale à 1 an et à 2 ans suivant l'intervention. D'autres paramètres du donneur, dont le délai entre le décès et la mise en conservation et la densité cellulaire endothéliale du donneur, n'ont pas eu d'incidence importante sur la DCE après l'intervention⁸.

La demande des chirurgiens pour des cornées présentant une densité cellulaire supérieure à 2 500 cellules/mm² pour des DSAEK dans le but d'éviter des déplacements et l'échec de la greffe et d'améliorer la densité cellulaire à 1 an ne semble pas justifiée selon les données actuelles⁹. Dans un article récent, le chercheur Potapenko a indiqué que des densités inférieures à 2 300 cellules n'avaient pas eu d'effet sur la survie du greffon¹⁰.

Woodward et son équipe ont étudié l'impact des différents paramètres d'acceptation des chirurgiens sur le coût et la disponibilité des tissus cornéens destinés à la greffe. Les chercheurs ont conçu un modèle statistique permettant de restreindre arbitrairement l'âge du donneur et les paramètres liés aux tissus (DCE)¹¹. L'imposition d'une densité minimale de 2 300, de 2 500 ou de 2 800 cellules/mm² ferait passer les pourcentages des cornées disponibles respectivement à 87,7 %, à 70,6 % ou à 36,5 % par rapport aux niveaux actuels. Si on limitait l'âge des donneurs à ≤ 70 ans, à ≤ 65 ans ou à ≤ 60 ans, les pourcentages des cornées disponibles passeraient respectivement à 89,5 %, à 74,3 % ou à 57,5 % par rapport aux niveaux actuels. Les coûts augmenteraient.

Les donneurs potentiels de cornées sont jugés admissibles si, entre autres critères, ils ne souffrent pas d'une maladie contagieuse qui exposerait le receveur à un risque démesuré de contracter la maladie par les tissus greffés. On inclut la sepsie, quelle que soit l'origine microbienne. Il convient toutefois de souligner que des chercheurs ont laissé entendre que les cornées obtenues de donneurs septicémiques ne contenaient pas nécessairement d'organismes pathogènes et pourraient être acceptables à des fins de greffe^{12, 13}.

La FDA énumère 10 signes relatifs à la sepsie à surveiller chez les donneurs. Gustave et ses collègues ont évalué s'il y avait une corrélation entre la présence de ces 10 signes chez des donneurs potentiels et une incidence accrue de sepsie et ils ont conclu que le seul signe associé à la septicémie évolutive est une hémoculture positive¹⁴. Les dossiers de 65 % des donneurs présentant des signes cliniques de sepsie ont été examinés, et ces donneurs ont été déclarés acceptables pour le don de cornées (pas de sepsie au moment du décès). Dans l'examen des signes de sepsie, les auteurs ont conclu « à l'absence de seuil clair quant au nombre de signes à partir duquel il y a une corrélation avec une probabilité plus grande de septicémie. Ces signes représentent le plus souvent la manifestation physiologique d'une réaction à un choc (tout type), pas uniquement le choc septique ». [Traduction]

Références

1. Lass JH, Szczotka-Flynn LB, Ayala AR, et al. Cornea Preservation Time Study: Methods and Potential Impact on the Cornea Donor Pool in the United States. *Cornea* 2015;34:601–8.
2. Rosenwasser GO, Szczotka-Flynn LB, Ayala AR, et al. Effect of Cornea Preservation Time on Success of Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Ophthalmol.* 2017;135:1401–9.
3. Lass JH, Benetz BA, Verdier DD, et al. Corneal Endothelial Cell Loss 3 Years After Successful Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty in the Cornea Preservation Time Study: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Ophthalmol.* 2017;135:1394–1400.
4. Lass JH, Benetz BA, Patel SV, et al. Donor, Recipient, and Operative Factors Associated With Increased Endothelial Cell Loss in the Cornea Preservation Time Study.” *JAMA Ophthalmol.* 2019;137:185–93.
5. Mian SI, Aldave AJ, Tu EY, et al. Incidence and Outcomes of Positive Donor Rim Cultures and Infections in the Cornea Preservation Time Study. *Cornea.* 2018;37:1102–9.
6. Patel D, Tandon R, Ganger A, Vij A, Lalwani S, Kumar A. Study of Death to Preservation Time and Its Impact on Utilisation of Donor Corneas. *Trop Doct.* 2017;47:365–70.
7. Writing Committee for the Cornea Donor Study Research Group, Sugar A, Gal RL, Kollman C, et al. Factors Associated with Corneal Graft Survival in the Cornea Donor Study.” *JAMA Ophthalmol.* 2015;133:246-54.
8. Hesham N, Schultze RL. Impact of Donor Characteristics on 2-Year Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty Outcomes in Patients With Fuchs Endothelial Dystrophy. *Cornea.* 2015;34:6.
9. Terry MA, Samie N, Chen ES, Hoar KL, Phillips PM, Friend DJ. Endothelial Keratoplasty: The Influence of Preoperative Donor Endothelial Cell Densities on Dislocation, Primary Graft Failure, and 1-Year Cell Counts. *Cornea.* 2018;27:1131–37.
10. Potapenko IO, Samolov B, Armitage MC, Byström B, Hjortdal J. Donor Endothelial Cell Count Does Not Correlate With Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty Transplant Survival After 2 Years of Follow-Up. *Cornea.* 2017;36:649–54.
11. Woodward MA, Ross KW, Requard JJ, Sugar A, Shtein RM. Impact of Surgeon Acceptance Parameters on Cost and Availability of Corneal Donor Tissue for Transplantation. *Cornea* 2013;32:737–40.
12. Chu HS, Lai CT, Hou YH, et al. Reappraisal of the Suitability of Corneas from Bacteremic Donors for Use in Corneal Transplants. *Br J Ophthalmol.* 2019;103:1030–34.
13. Nagaraja H, Anandula V, Kugar T, Shivanna Y, Shetty R. Evaluation of Corneas from Donors With Septicemia for Use in Corneal Transplant. *Cornea.* 2016;35(8):1132-5
14. Gustave B, Vavra D, Enzenauer R. Screening Potential Donors for Signs of Sepsis. *Int J Eye Banking.* 2012; 1:1-4

Annexe 8 : Trousse de réflexion du *World Café* sur l'échange interprovincial et le recouvrement des coûts

Présentation du thème

Il existe de nombreux programmes internationaux d'échange de tissus biologiques humains, comme le registre mondial de moelle osseuse et les programmes permettant le partage de cellules souches tirées du sang de cordon. Divers pays unissent leurs forces afin d'améliorer les possibilités de trouver des cellules souches compatibles qui sauveront des vies. À l'heure actuelle, au Canada, les provinces échangent des tissus humains, comme des membranes amniotiques, des valves cardiaques, de la peau, des tendons, des os et des artères, afin de répondre aux besoins des patients à l'aide de tissus prélevés et préparés ici même au Canada. Les organismes qui fournissent ces cellules et ces tissus reçoivent une compensation financière (c'est ce qu'on appelle le « recouvrement des coûts ») qui couvre les coûts liés à leur collecte, à leur préparation et à leur expédition.

Contrairement aux banques de tissus, les banques d'yeux canadiennes n'utilisent pas de mécanisme de recouvrement des coûts lorsqu'elles expédient des cornées dans d'autres provinces. Et l'absence d'un tel mécanisme constitue, selon les banques d'yeux et les ophtalmologistes, un frein à l'échange interprovincial de cornées. Pour le moment, l'échange interprovincial est très limité, même si tous s'entendent pour dire qu'il serait avantageux puisqu'il favoriserait l'accès à la greffe.

À l'échelle locale, il arrive périodiquement que le nombre de cornées disponibles excède les besoins. Au même moment, ailleurs au Canada, des patients continuent d'attendre une cornée qui leur redonnera la vue. N'est-il pas de notre devoir d'utiliser les cornées excédentaires pour soigner ces patients?

Un examen mené en 2020 sur l'ensemble des lois provinciales n'a révélé aucun obstacle réglementaire à la création d'un mécanisme de recouvrement des coûts. Deux provinces, la Nouvelle-Écosse et la Saskatchewan, ont prévu des dispositions précises appuyant le recouvrement des coûts dans leurs lois; les juristes estiment que si ces dispositions clarifient la situation, elles n'étaient pas nécessaires. L'absence de mécanisme de recouvrement des coûts semble davantage liée à un contexte historique qu'à des obstacles réglementaires.

Au Canada, une intervention de santé est généralement jugée rentable si son coût se situe sous la barre des 40 000 \$ à 50 000 \$/QALY (année de vie pondérée par la qualité). Selon Hirneiss et son équipe (2006), plus de dix ans après la kératoplastie transfixiante, en tenant compte de la survie du greffon et de l'actualisation, on a obtenu un coût-utilité de 9 551 €/QALY (somme équivalant à 11 557 \$ US). Ce montant se situe amplement dans les limites du rapport coût-efficacité acceptable au Canada et peut être associé à une amélioration substantielle de la qualité de vie par rapport au coût et au traitement d'entretien d'une greffe⁴⁴. En 2011, dans une analyse coûts-avantages menée par la Société canadienne du sang, on a estimé le coût moyen

⁴⁴ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. *Cost Benefit Analysis Cornea Transplantation*
https://profedu.blood.ca/sites/msi/files/1.cost-benefit-analysis_cornea-transplantation-may-3_-3012.pdf, 2011

d'un don de cornée à 2 300 \$ (en dollars canadiens de 2010), puisqu'il se situait entre 2 100 \$ et 2 500 \$ par cornée, selon le rendement moyen obtenu par donneur et l'estimation des coûts variables¹.

Les banques d'yeux, les organismes de don et les médecins greffeurs ont cerné plusieurs obstacles qui freinent l'échange interprovincial de cornées. Le recouvrement des coûts est le principal facteur. Le don de cornée est un geste généreux et altruiste. Cependant, la préparation pour rendre la cornée adéquate pour la greffe n'est pas gratuite. Il faut tenir compte des frais connexes pour couvrir notamment le salaire des personnes chargées de prélever les tissus oculaires, la livraison, le matériel nécessaire au prélèvement et à la préparation, les tests de laboratoire, le temps consacré à l'examen du dossier médical, le temps requis pour l'évaluation et la préparation des cornées, le coût et l'entretien de l'équipement et des installations ou la mise au point de techniques novatrices. Chaque cornée destinée à la greffe exige des dépenses qui oscillent entre 1 880 \$ et 3 815 \$. Les banques capables d'augmenter leur production en vue de partager les cornées avec d'autres provinces se sentent empêchées de le faire, puisqu'elles ne reçoivent aucune compensation pour les coûts qu'elles engagent.

Sept des neuf banques d'yeux canadiennes importent ou achètent des cornées des États-Unis de temps à autre. Cependant, plus du tiers des banques du Canada affirment qu'elles pourraient accroître leurs activités de prélèvement et de préparation des cornées pour aider une autre province si elles pouvaient recouvrer les coûts engagés pour préparer ces cornées. N'est-ce pas là une lacune manifeste dans la collaboration interprovinciale?

En raison d'un manque de communication et d'organisation, on envoie des sommes importantes à nos voisins du sud au lieu d'investir dans le soutien et le développement d'un réseau de banques d'yeux canadiennes. Pire encore, le coût d'une cornée aux États-Unis est généralement supérieur à celui d'une cornée produite au Canada. Alors, pourquoi ne pas se concentrer sur les banques d'yeux canadiennes?

Un des obstacles invoqués par les banques d'yeux est la restriction imposée par l'Eye Bank Association of America (EBAA) qui oblige à recevoir des cornées uniquement d'autres banques agréées par cette association. Ainsi, une banque agréée par l'EBAA qui traite avec un autre établissement effectuant des tâches propres aux banques d'yeux doit attester, avant la distribution à une banque non agréée, que l'établissement est agréé par l'EBAA pour l'exécution des tâches de préparation de tissus oculaires ou que cet établissement se conforme aux normes médicales de l'EBAA en effectuant des audits. Les normes de l'EBAA rendent plus complexe et plus dispendieuse la collaboration entre les banques agréées et celles qui ne le sont pas.

Comment pouvons-nous gérer la situation où une association américaine, qui n'est ni nécessaire ni obligatoire au Canada, impose des contraintes à la collaboration entre les banques d'yeux canadiennes? Un tiers des banques d'yeux canadiennes ne sont pas agréées par l'EBAA. À part les six banques d'yeux canadiennes qui détiennent un tel agrément, aucune autre banque d'yeux étrangère n'a choisi l'agrément de l'EBAA. Bien que les banques reconnaissent la valeur de la formation technique et des normes d'exploitation qui découlent de l'agrément et des audits de l'EBAA, il serait dommage de priver les Canadiens de cornées simplement à cause d'une règle non obligatoire imposée par une association étrangère.

Bien entendu, l'échange interprovincial de cornées suscite des préoccupations éthiques qu'il faut régler. Premièrement, il est impératif que l'échange interprovincial ne porte que sur les tissus excédentaires. Il n'est pas question qu'une banque d'yeux approvisionne une autre province au détriment de son propre bassin de patients. Deuxièmement, il faut indiquer au proche qui consent au don de cornées d'un être cher que les tissus prélevés pourraient servir à aider n'importe quel patient canadien. Enfin, il reste une question éthique à régler, et c'est l'attribution équitable des cornées excédentaires. Comment pouvons-nous faire en sorte que les cornées excédentaires soient offertes de manière équitable partout au Canada?

L'échange interprovincial de cornées existe, mais il faudra y apporter bien des ajustements afin d'optimiser les avantages qu'il pourrait représenter pour le système canadien.

Questions de discussion du Café :

- Devrait-on encourager l'échange entre les banques canadiennes plutôt que de compter sur les banques d'yeux américaines?
- Le Canada devrait-il adopter un mécanisme de recouvrement des coûts afin de rendre l'échange interprovincial de cornées plus attrayant et le soutenir?
- Que faut-il faire pour mettre en place et gérer un réseau solide et efficace de banques d'yeux canadiennes afin de faciliter l'échange interprovincial?
- Pour échapper aux contraintes imposées par l'EBAA, ne serait-il pas plus simple que les banques d'yeux non agréées par l'EBAA distribuent les cornées directement aux hôpitaux, comme elles le font pour les autres tissus?
- Comment pouvons-nous garantir le caractère juste et équitable de l'échange interprovincial?

Soutien



Toutes les banques d'yeux appuient l'échange interprovincial de cornées

Conditions proposées :

- N'aurait pas d'impact négatif sur les listes d'attente locales
- Échange des cornées excédentaires seulement
- Recouvrement des coûts

Obstacles à la mise en œuvre :

- Lois sur les transports/frontières
- Contraintes de temps (demandes de dernière minute, retard dans l'expédition)
- Nécessité d'établir des normes cohérentes pour l'acceptabilité ou l'agrément (p. ex. EBAA) — mise en œuvre de PON

Toutes les banques d'yeux voient la nécessité ou l'utilité d'un registre national des greffes de cornées comportant des indicateurs de résultats.

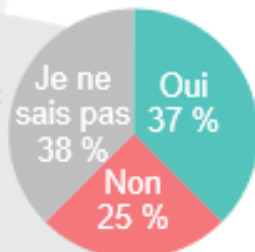
Toutes les banques d'yeux appuient la création d'un registre national.

Toutes les banques d'yeux soutiendraient la création d'un registre national en fournissant des données uniformes sur les dons, les greffes et les résultats concernant leurs patients ayant reçu une greffe de cornée.**

Environ 70 % des ophtalmologistes greffeurs et 50 % des banques d'yeux sont en faveur du recouvrement des coûts tant pour les cornées utilisées dans une province que pour celles envoyées à d'autres provinces.

37 % des banques d'yeux sont capables de distribuer des cornées aux provinces qui n'arrivent pas à combler leurs besoins si on met en place un mécanisme de recouvrement des coûts.

38 % ont indiqué ne pas savoir si elles en sont capables, et 25 % ont affirmé ne pas pouvoir accroître leur production, même avec plus de ressources.



Coûts et recouvrement des coûts

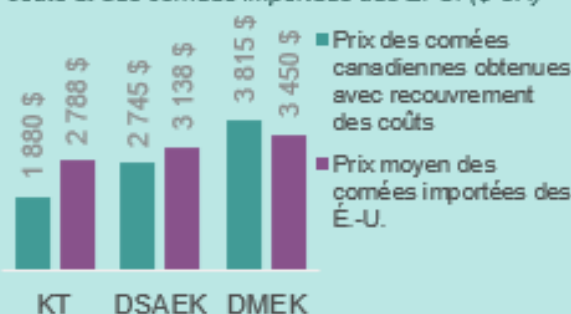
Seules les banques d'yeux de la Colombie-Britannique et du Québec ont indiqué effectuer le recouvrement des coûts pour les tissus oculaires distribués aux hôpitaux et aux autres banques d'yeux.



Selon 58 % des ophtalmologistes greffeurs et 67 % des banques d'yeux*, l'absence d'un mécanisme de recouvrement des coûts freine l'optimisation du prélèvement, de la production et de l'échange interprovincial des cornées.

Sept des neuf banques d'yeux du Canada ont acheté des cornées des États-Unis en guise d'approvisionnement d'appoint.

Coût des cornées obtenues avec recouvrement des coûts et des cornées importées des É.-U. (\$ CA)



Problèmes de compatibilité entre les provinces/banques

Technologie



La plupart des banques d'yeux utilisent un système de documentation numérique ou électronique pour le signalement, le consentement, le prélèvement, le traitement et la distribution.

Cependant, certaines banques effectuent encore le suivi de toutes leurs activités sur papier seulement.

Parmi les programmes dotés d'un système numérique de documentation, peu utilisent le même logiciel ou la même plateforme.

Normes d'agrément



Six des neuf banques d'yeux ont déclaré être agréées par l'EBAA. Les banques ayant un tel agrément n'acceptent habituellement pas de cornées de banques non agréées.

Les avis divergent quant à la valeur de l'agrément de l'EBAA. Toutefois, les obligations redditionnelles découlant de l'agrément par l'EBAA et la difficulté associée au partage des greffons avec des banques non agréées entraînent d'importants défis.

* Selon six banques d'yeux ayant répondu.

** Le soutien de la Lion's Eye Bank « dépend de la conception du registre (quantité de données à saisir, dédoublement, etc.), des ententes de partage des données et des ressources. »

Revue de la littérature

Martin et collaborateurs : Peu d'auteurs ont examiné les enjeux éthiques liés aux activités transnationales des banques d'yeux; l'article de Martin et de ses collaborateurs, rédigé en 2017, fait probablement office de référence sur le sujet. Même si la discussion des activités transnationales des banques d'yeux dépasse le cadre du présent forum de consensus, il reste que certaines des questions éthiques relevées par Martin et son équipe s'appliquent à la discussion sur l'échange interprovincial des tissus cornéens, et elles seront résumées ici. Elles abordent entre autres des préoccupations liées à l'autosuffisance, à l'équité dans la distribution des ressources et à l'autonomie du donneur.

L'autosuffisance en matière de don et de greffe de cornées est l'objectif de chaque province au Canada, et l'échange interprovincial doit être effectué de manière à ne pas compromettre cette quête d'autosuffisance ou l'autonomie des provinces. Cela dit, il a été suggéré que la collaboration régionale (p. ex. le partage des services des banques d'yeux) pourrait être une avenue raisonnable « permanente » pour permettre aux provinces plus petites de répondre aux besoins de greffes de cornées de leur population en temps opportun.

L'échange transnational des organes et des tissus est compliqué par les attentes du donneur, qui souhaiterait que son don serve à aider la population de sa région. Martin et ses collaborateurs suggèrent que s'il est possible que les tissus donnés soient exportés, il faudrait l'indiquer dans le consentement éclairé associé au don : « D'abord parce que l'exportation peut modifier considérablement le processus et les résultats liés au don et donc avoir une influence sur la décision de don, et enfin, parce que l'information risque d'être appréciée par les mandataires, même si elle n'influe pas sur leur décision. » [Traduction] Le fait de ne pas divulguer toute l'information risque, selon eux, d'entraîner une perte de confiance dans le système de prélèvement et d'attribution des tissus, et un déclin subséquent des taux de consentement. Cette préoccupation s'applique-t-elle aussi à l'échange interprovincial?

L'échange des tissus excédentaires entre les provinces pourrait également susciter des questions sur l'équité du processus d'attribution. Quelles provinces et quels patients reçoivent les tissus ainsi partagés et y a-t-il des patients dans d'autres provinces qui en auraient davantage besoin? Il faut que la discussion sur l'attribution fasse partie du processus de prise de décisions dans le cas des banques d'yeux qui envisagent l'échange interprovincial.

Référence

1. Martin DE, Kelly R, Jones GL, Machin H, Pollack GA. Ethical issues in transnational eye banking. *Cornea*. 2017;36:252-257.

Règles de l'EBAA (extraits) sur le partage de tissus avec des banques non agréées par l'EBAA [Traduction]

3.510 Fonctions des banques d'yeux exécutées par un autre établissement

Tout organisme agréé par l'EBAA qui s'engage dans des activités avec un autre établissement effectuant des tâches liées aux banques d'yeux doit effectuer l'une ou l'autre des actions suivantes avant la distribution :

1. attester que l'établissement est agréé par l'EBAA pour les fonctions de banques d'yeux exécutées;
2. attester que l'établissement respecte les normes médicales de l'EBAA, les règlements fédéraux et provinciaux pertinents se rapportant aux fonctions de banques d'yeux exécutées. Cette option exige une attestation écrite, et l'organisme agréé par l'EBAA doit effectuer des audits de vérification de la conformité. Les politiques et procédures doivent décrire le plan, la portée et la fréquence des audits.

Annexe 9 : trousse de réflexion *World Café* — échange interprovincial de connaissances et recherche

Présentation du thème

Au Canada, la plupart des banques d'yeux sont situées dans des hôpitaux; elles font face à des contraintes financières et ont un accès limité à des fonds pour l'innovation, la recherche et le perfectionnement professionnel. À l'heure actuelle, il n'existe aucune approche coordonnée ou nationale en matière de formation ou de perfectionnement professionnel au sein de la communauté canadienne de banques d'yeux.

Les deux tiers des banques d'yeux canadiennes sont agréées par la Eye Banking Association of America (EBAA) ou y sont affiliées. L'EBAA est un organisme d'accréditation américain pour les banques d'yeux. Elle maintient des normes médicales, collecte des données, étudie et surveille les effets ou tendances indésirables et offre de la formation aux directeurs médicaux des banques d'yeux ainsi qu'aux techniciens, qui obtiennent la certification CEBT (Certified Eye Bank Technician). Les activités de l'EBAA (obligatoires pour le maintien du certificat CEBT) se déroulent aux États-Unis et sont coûteuses.

Au cours des trois dernières années, la Société canadienne du sang et les intervenants canadiens en don d'organes ont uni leurs efforts pour élaborer un curriculum national fondé sur des données probantes qui est inspiré des perspectives des familles (recherche qualitative). Axé sur le don d'organes, ce programme est toutefois peu applicable au don d'yeux ou de tissus, mais il pourrait être adapté.

Quarante pour cent des organismes provinciaux de don d'organes ont déclaré qu'ils n'avaient aucune formation professionnelle particulière portant spécifiquement sur le don d'yeux et les soins oculaires avant et après le décès pour les professionnels de la santé en milieu hospitalier. Du côté des banques d'yeux, deux sur neuf ont rapporté qu'elles n'offraient pas ce type de formation standardisée à cette clientèle.

En septembre 2019, le Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus du Canada a tenu une séance de planification stratégique qui a fait ressortir les lacunes suivantes dans le système canadien : il n'y a aucun cadre de communication au sein de la communauté canadienne de banques de tissus et d'yeux qui permette actuellement d'échanger des pratiques, d'élaborer des études de recherche concertées, de cerner et d'atténuer les problèmes liés au système ou de préconiser des stratégies et des ressources visant à améliorer le système.

Les intervenants du milieu ont déjà essayé de se mobiliser afin de collaborer au sein d'une communauté de pratique, mais ces tentatives ont échoué surtout en raison de l'insuffisance de fonds et du fait que l'organisation et la réalisation d'un tel projet sont de lourdes tâches. Par le passé, la Société canadienne du sang avait appuyé un comité de spécialistes des tissus, mais celui-ci a été dissous au moment de l'achèvement du rapport *Passons à l'action*⁴⁵, lequel contenait plusieurs recommandations pour améliorer le système. La communauté canadienne de la recherche sur le don et la greffe a suscité l'intérêt de membres du milieu des banques de tissus au cours de la dernière

⁴⁵ SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG. Disponible en ligne au <https://profedu.blood.ca/fr/passons-laction>, 2011

année et elle est ouverte à l'idée de créer un réseau national de recherche pour les banques de tissus. Toutefois, rien n'a encore été mis en place.

Il y a une communauté de pratique qui fonctionne avec succès et prend de l'ampleur au sein du milieu des soins intensifs et du don et de la greffe d'organes : le réseau des médecins spécialistes du don. Présidée par le D^r Sonny Dhanani, cette communauté regroupe plus d'une centaine de membres, sans compter les nombreux praticiens qui espèrent les rejoindre. Le réseau, qui est soutenu par la Société canadienne du sang, donne des conférences scientifiques, discute de cas et fournit des enregistrements sur demande. La Société canadienne du sang s'efforce également de créer une seconde communauté de pratique, le réseau de coordonnateurs de dons.

Des universités canadiennes effectuent des travaux de recherche fondamentale sur les tissus et les produits biologiques; toutefois, peu d'études menées par les banques d'yeux et de tissus au Canada se rapportent à l'amélioration des processus ou à l'élaboration de produits. Ce manque de coordination entre les universités et les banques d'yeux a été souligné en 2011 dans le rapport *Passons à l'action*, qui recommandait à la Société canadienne du sang de créer des ponts entre les activités liées aux tissus et les réseaux de chercheurs s'intéressant au domaine et de faciliter la recherche sur les tissus en donnant accès à des subventions, soit de façon directe, soit par l'entremise de collaborations avec d'autres organismes de financement. Les acteurs du milieu des tissus ont exprimé un intérêt à établir un lien entre le rôle du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus à la recherche-développement, et ont identifié le Programme de recherche en don et transplantation du Canada comme partenaire possible et défenseur de la recherche dans les banques d'yeux et de tissus.

Commentaires pertinents des banques d'yeux et des organismes de don d'organes qui ont répondu au sondage du forum :

- Créer un groupe de travail national officiel et élaborer une stratégie de communication pour favoriser la collaboration et la promotion de nouvelles technologies, sensibiliser le public, améliorer l'efficacité et réduire les coûts.
- Offrir un soutien continu et des ressources aux formateurs en don (coordonnateurs) pour favoriser l'apprentissage des fournisseurs de soins de première ligne dans le domaine du don oculaire.
- Mettre en place un organisme national comme l'EBAA au Canada, pour éviter d'avoir à obtenir l'agrément auprès de l'organisme et à suivre des cours aux États-Unis (un processus coûteux, difficile à cause des normes conçues pour les modèles américains, etc.).
- Offrir des cours en territoire canadien à nos techniciens; un cours de transfert de compétences ou une formation interprovinciale seraient bénéfiques; certaines grandes banques d'yeux ayant plus de compétences pourraient offrir de devenir des centres de formation.

Questions de discussion du Café :

1. De quelle façon les acteurs du milieu peuvent-ils améliorer l'échange de connaissances et d'expertise entre les programmes et les provinces?
2. Avons-nous besoin d'un comité consultatif national?
3. Avons-nous besoin de constituer une communauté de pratique?
4. Si oui, à quoi ressembleraient ce comité et cette communauté de pratique? Qui en serait à la tête? Quel serait le rôle de ces entités?
5. Quels sont les besoins en formation professionnelle des professionnels des banques d'yeux? Est-il avantageux pour les banques d'yeux d'offrir la formation sur le prélèvement et le traitement des cornées au Canada?
6. Quels sont les besoins et les possibilités de formation professionnelle en ce qui a trait à l'identification et au signalement de donneurs d'yeux pour les professionnels des soins intensifs et des soins de fin de vie dans la perspective d'accroître les dons de cornées?
7. Les différents intervenants peuvent-ils s'unir pour collaborer à la recherche et au développement de produits à l'échelle nationale?
8. Quelles sont les possibilités ou les priorités de recherche pour le don de cornées et les banques d'yeux qui pourraient accroître l'accès au don et à la greffe?