



Améliorer l'accès à la greffe de rein de donneur vivant (GRDV) dans les collectivités marginalisées en raison de la race et de l'origine ethnique

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Pour de nombreux patients atteints d'une insuffisance rénale terminale, une greffe de rein d'un donneur vivant constitue la meilleure solution pour ce qui est d'accroître leur espérance de vie et d'améliorer leur qualité de vie. Cependant, l'accès à la greffe de rein de donneur vivant (GRDV) est beaucoup plus difficile parmi les groupes racialisés au Canada comparativement aux patients dits blancs. Ce problème s'explique en partie par une connaissance insuffisante chez les patients et les collectivités des avantages de la GRDV, des préoccupations culturelles ou religieuses ainsi que des obstacles liés à la communication au sujet des problèmes de santé à l'extérieur de la famille immédiate. Les obstacles potentiellement modifiables comprennent les préjugés et le racisme systémique ainsi que le manque de confiance des patients en ce qui a trait au système de santé.

Il y a aussi eu une absence de discussion approfondie quant à la planification et à la mise en œuvre de pratiques exemplaires visant à corriger les inégalités au Canada. Bien que le présent projet soit axé sur les Canadiens des communautés noires et d'origine sud-asiatique, africaine et caribéenne, les conclusions et les outils qui y sont associés pourraient être adaptés à d'autres groupes à risque.

Objectifs

Le projet vise à améliorer l'accès équitable à la GRDV au sein des groupes racialisés de la Colombie-Britannique et de l'Ontario en mettant en œuvre et en évaluant des cheminement cliniques et des outils adaptés à la réalité culturelle.

Aperçu des activités

- Déterminer et examiner les cheminement cliniques et les outils existants en appui à la GRDV pour les Canadiens des communautés noires et d'origine sud-asiatique, africaine et caribéenne.
- Élaborer des cheminement cliniques et du matériel didactique adaptés à la réalité culturelle pour soutenir les patients des groupes racialisés et leur permettre de considérer la GRDV.
- Élaborer une formation adaptée à la réalité culturelle pour les professionnels de la santé travaillant en néphrologie et dans le domaine des greffes de rein.
- Réaliser une étude pilote afin d'évaluer la mise en œuvre des cheminement cliniques, des outils éducatifs et de la formation adaptés à la réalité culturelle ayant été élaborés dans le cadre du projet dans le but d'encourager leur adoption dans l'ensemble du Canada.

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada ?

Le projet aidera à :

- Mobiliser les communautés noires, sud-asiatiques, africaines et caribéennes du Canada pour mieux comprendre leurs difficultés et leurs besoins afin d'améliorer l'accès à la GRDV.
- Rehausser les connaissances sur les dons de donneurs vivants et la GRDV chez les Canadiens des communautés noires et d'origine sud-asiatique, africaine et caribéenne.
- Accroître l'accès équitable à des services adaptés à la réalité culturelle pour les Canadiens des communautés noires et d'origine sud-asiatique, africaine et caribéenne.
- Améliorer les connaissances des intervenants, notamment des décideurs et des fournisseurs de soins de santé, au sujet des difficultés rencontrées par les communautés vulnérables qui sont marginalisées en raison de la race et de l'origine ethnique.
- Offrir la formation, le matériel didactique et les cheminement cliniques à utiliser dans l'ensemble du Canada.

Responsables du projet

Le projet est codirigé par *Providence Healthcare Research Institute* en collaboration avec le *UHN Centre for Living Organ Donation*.



Dr. Jagbir Gill
Professeur agrégé,
Université de la Colombie-Britannique
Division de néphrologie,
Hôpital St. Paul



Dr. Istvan Mucsi
Professeur agrégé,
Université de Toronto
Programme de greffe de rein,
UHN

« Dans les domaines de la recherche et des soins de santé, nous devons avoir ces discussions difficiles concernant la façon dont nous avons contribué, par le passé, à la méfiance des communautés racialisées. », Lydia-Joi Marshall, associée de recherche/liaison communautaire

« Le changement prend du temps, mais nous canalisons notre passion et notre énergie pour créer quelque chose de positif. Nous semons les graines qui feront en sorte qu'un jour le système puisse être meilleur pour tous. », Fadia Jerome-Smith, patiente ayant reçu un rein d'un donneur vivant, au nom d'ABC communities.

La **Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes** est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Améliorer l'accès à la greffe de rein de donneur vivant (GRDV) dans les collectivités marginalisées en raison de la race et de l'origine ethnique » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : https://tinyurl.com/Collaboration_DGO.



Mise en œuvre d'un système pancanadien de gestion des données et de rapports sur le rendement

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Malgré des améliorations significatives, par rapport aux pays comparables, le Canada affiche une sous-performance pour un certain nombre de mesures liées aux dons et greffes d'organes (DGO) (p. ex. les taux de dons provenant de donneurs vivants et décédés). Pour mieux comprendre les défis liés au système, soutenir la prise de décision fondée sur des données probantes et favoriser des améliorations en matière d'accès, d'efficacité, de qualité et de résultats dans l'ensemble du continuum de soins, l'établissement d'un système pancanadien de rapports sur les données et le rendement a été identifié comme une initiative hautement prioritaire par la communauté des DGO.

Objectifs

En collaboration avec les organismes provinciaux, territoriaux et nationaux, ce projet vise à moderniser les systèmes pancanadiens de gestion des données et de rapports sur le rendement en matière de DGO afin d'améliorer l'uniformité et la qualité des données de l'ensemble du pays, et d'élargir l'utilisation de ces données aux fins de prise de décision.

Aperçu des activités

- Mettre en œuvre des systèmes de gestion des données sur les DGO pour recueillir et gérer les données de l'ensemble du continuum des soins.
- Créer une banque de données pancanadienne sur les DGO pour héberger des données comparables aux niveaux national, régional et des organismes de dons d'organes.
- Permettre dans l'ensemble du Canada la production de rapports, l'accès aux données et l'utilisation de ces données pour la prise de décision à des fins d'amélioration du système.

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2024

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada ?

Le projet aidera à :

- Assurer le déploiement et l'intégration de systèmes de gestion des données qui permettront d'améliorer l'approvisionnement en organes solides et le suivi des patients ayant subi une greffe. Les systèmes de gestion des donneurs traiteront un volume accru de donneurs, minimiseront les possibilités de don manquées, réduiront la redondance dans la saisie des données, mettront en œuvre et amélioreront la normalisation des données.
- Soutenir l'accessibilité des données locales, provinciales et nationales pour favoriser la prise de décision fondée sur des données probantes et améliorer l'accès des patients aux services de greffes et les résultats dans l'ensemble du Canada.

Responsables du projet

Inforoute Santé du Canada (Inforoute) et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dirigent ce projet.



Mark Nenadovic
Directeur principal,
Inforoute



Greg Webster
Directeur, Services
d'information sur les
soins ambulatoires et de
courte durée, ICIS

« Avec ce projet, Santé Canada offre aux communautés des DGO d'énormes possibilités de transformation qui profiteront à des générations de Canadiens. »

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Mise en œuvre d'un système pancanadien de gestion des données et de rapports sur le rendement » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : <https://tinyurl.com/Collaboration DGO>



Élaboration d'une définition uniformisée de la mort cérébrale et de critères fondés sur des données probantes pour sa détermination au Canada

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Lors de dons d'organes provenant de personnes décédées, il est d'une importance cruciale de définir et déterminer manifestement le décès. Les concepts actuellement utilisés ont créé l'idée de deux formes distinctes de mort – la mort cérébrale et la mort cardiaque.

Cependant, la mort cardiaque est en fait une mort cérébrale. Autrement dit, l'arrêt de la circulation entraîne l'absence de débit sanguin encéphalique, ce qui entraîne à son tour une perte rapide de la fonction cérébrale.

Il est nécessaire d'examiner et de mettre à jour les lignes directrices canadiennes liées à la pratique clinique, y compris la définition du décès, afin d'harmoniser les pratiques aux données probantes scientifiques actuelles et de tenir compte de l'évolution des considérations juridiques et éthiques.

Objectifs

L'objectif de ce projet est d'élaborer des lignes directrices de pratique clinique qui comprendront une définition du décès cérébral ainsi que des critères fondés sur des données probantes et des experts pour déterminer le décès après un arrêt de la circulation ou de la fonction neurologique.

Aperçu des activités

- Rassembler et analyser des données probantes nationales et internationales pour déterminer ce qui est applicable dans un contexte canadien dans les domaines de la législation, de la réglementation, de l'éthique et des lignes directrices médicales.
- Mener des consultations auprès des intervenants, y compris le public, les patients et leurs familles, ainsi que divers professionnels de la santé, pour s'assurer que les valeurs, les intérêts et les préoccupations des personnes concernées sont intégrés aux lignes directrices.

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à:

- Améliorer les pratiques cliniques grâce à un examen des considérations médicales, éthiques et juridiques liées à la détermination du décès.
- Réduire au minimum les erreurs de diagnostic.
- Accroître la confiance envers le système de dons et de greffes d'organes provenant de personnes décédées et en améliorer l'intégrité.

Responsables du projet

Le projet est dirigé par la Société canadienne de soins intensifs (SCSI) en partenariat avec la Société canadienne du sang (SCS) et l'Association médicale canadienne (AMC).



D^r Sam Shemie
Division des soins intensifs,
Hôpital de Montréal pour
enfants, Centre universitaire
de santé McGill; et conseiller
médical, Société canadienne
du sang (SCS)



D^r Bojan Paunovic
Président, Société
canadienne de soins
intensifs (SCSI)

« Le don d'organes après un décès représente la grande majorité des greffes au Canada. La définition médico-légale du décès doit être précisée et les procédures cliniques de détermination du décès au Canada doivent être mises à jour pour maintenir et renforcer la confiance envers la définition et la détermination du décès aux fins du don d'organes et d'en préserver et améliorer l'intégrité. »

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Élaboration d'une définition uniformisée de la mort cérébrale et de critères fondés sur des données probantes pour sa détermination au Canada » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>.

Mise en place d'un « *Guide en matière de dons* », un outil personnalisé d'aide à la décision clinique pour améliorer l'efficacité des dons et des greffes d'organes provenant de personnes décédées

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Les patients atteints de maladies incurables qui subissent une interruption de traitement de survie peuvent faire un don d'organes au moyen d'un processus appelé don d'organes après le décès d'origine cardiocirculatoire (DDC). Cependant, un défi lié à la volonté de cette population de faire un don est l'incapacité de prédire avec précision si un donneur éventuel mourra selon les délais et les modalités requis. De plus, il peut être douloureux pour les familles de consentir à ce processus, ce qui peut limiter la disponibilité des organes aux fins de dons.

Objectifs

Ce projet vise à mettre en œuvre et à évaluer un outil d'aide à la décision clinique, appelé *Guide en matière de dons*, dans six hôpitaux, qui aidera à identifier les donneurs DDC potentiels.

Aperçu des activités

- Mettre en œuvre et évaluer l'outil *Guide en matière de dons* dans six hôpitaux avec le consentement des familles.
- Évaluer l'admissibilité des organes au moyen d'une analyse des formes d'onde biomédicales (c.-à-d. fréquence cardiaque/tension artérielle) pour déterminer les schémas physiologiques associés à l'ischémie des organes.
- Évaluer l'outil *Guide en matière de dons* en collaboration avec les cliniciens en matière de soins de santé.
- Évaluer l'expérience des patients DDC par rapport à la mise en œuvre de l'outil *Guide en matière de dons*.

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à :

- Assister les équipes de soins de santé pour identifier les donneurs DDC possibles.
- Réduire les occasions manquées et améliorer l'expérience de don des familles.
- Augmenter le nombre de greffes de qualité grâce à une mesure claire de la probabilité de réussite du DDC avant l'interruption du traitement de survie.
- Fournir des preuves que l'utilisation de l'outil *Guide en matière de dons* constitue un moyen réalisable et rentable d'améliorer les DDC dans tous les centres de dons.

Responsables du projet

Le projet est dirigé par l'Institut de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (Institut de recherche du CHEO)



Dr. Sonny Dhanani
Chef, soins intensifs (CHEO),
professeur agrégé, Université
d'Ottawa



Dr. Andrew Seely
Professeur, Université d'Ottawa,
et scientifique, Institut de
recherche de l'Hôpital d'Ottawa

« Nous sommes ravis de mettre en œuvre ce nouvel outil dans divers centres et de recueillir les commentaires des cliniciens de l'Ontario sur sa faisabilité, sa convivialité et son potentiel pour améliorer matériellement les dons et greffes d'organes. »

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « *Mise en place d'un « Guide en matière de dons », un outil personnalisé d'aide à la décision clinique pour améliorer l'efficacité des dons et des greffes d'organes provenant de personnes décédées* » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>.

Identification et aiguillage du donneur en tant qu'incident critique lié à la sécurité des patients menant à des préjudices évitables pour les candidats à une greffe

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Plus de 80 p.100 des greffes sont réalisés avec des dons d'organes après un décès, ce qui suppose que les professionnels de la santé de première ligne identifient les donneurs potentiels et les aiguillent rapidement vers des organisations de dons d'organes locales.

Le fait de ne pas identifier et aiguiller les donneurs potentiels en temps opportun constitue un incident critique lié à la sécurité des patients qui cause des préjudices évitables aux candidats à la greffe (une population déjà mal servie et vulnérable) qui se traduisent en temps d'attente plus longs, en handicap et en décès.

Objectifs

Ce projet vise à élaborer une stratégie de mise en œuvre afin de réduire les occasions manquées d'identification et d'aiguillage du donneur et d'améliorer les mécanismes de responsabilisation dans les cas de donneurs décédés.

Aperçu des activités

- Effectuer une analyse économique des ressources nécessaires à la mise en œuvre des vérifications des donneurs potentiels à l'échelle du système.
- Analyser les causes fondamentales des cas d'occasions manquées d'identification et d'aiguillage des donneurs et élaborer des stratégies pour éliminer (ou diminuer) ces occasions manquées.
- Évaluer les stratégies de vérification et de rétroaction des donneurs potentiels pour influencer sur le rendement des hôpitaux et des professionnels de la santé en matière d'identification et d'aiguillage des donneurs potentiels.
- Intégrer l'identification et l'aiguillage des donneurs potentiels aux exigences d'attestation des hôpitaux.

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada ?

Le projet aidera à :

- Réduire le nombre d'occasions manquées d'identification et d'aiguillage des donneurs potentiels.
- Améliorer les mécanismes de responsabilisation dans le système de dons.
- Faire en sorte que les processus d'identification et d'aiguillage des donneurs deviennent une pratique courante dans les hôpitaux.
- Intégrer l'identification et l'aiguillage des donneurs comme une partie intégrante des soins de fin de vie.

Responsables du projet

Le projet est dirigé par l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill.



D^{re} Samara Zavalkoff
Unité des soins intensifs
pédiatriques, Hôpital de Montréal
pour enfants

« L'un des principaux objectifs de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est de maximiser les activités d'identification et d'aiguillage des donneurs dans les hôpitaux du Canada.



Jehan Lalani
Spécialiste du développement des
systèmes, Société canadienne du
sang

Nous savons que, si un donneur d'organes potentiel n'est pas identifié et aiguillé, le don d'organes ne peut avoir lieu. »

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Identification et aiguillage du donneur en tant qu'incident critique lié à la sécurité des patients menant à des préjudices évitables pour les candidats à une greffe » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>.

Évaluation et amélioration de la gouvernance en matière de dons et de greffes d'organes au Canada

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

L'absence d'un modèle de gouvernance pancanadien lié au système de dons et de greffes d'organes (DGO) est un problème qui doit être résolu. Bien que les gouvernements provinciaux et territoriaux aient le pouvoir de prendre des décisions en ce qui concerne la planification, le financement et la mise en œuvre du système de DGO, ceux-ci exercent leurs activités avec différents niveaux de collaboration, de coordination et d'obligation de rendre des comptes.

L'identification d'options en matière de structures et de processus pour la prise de décision au niveau pancanadien a été déterminée comme une priorité absolue au sein de la communauté des DGO.

Objectifs

Le projet appuiera l'atteinte d'un consensus pancanadien quant à une nouvelle structure, une nouvelle approche ou un nouveau mécanisme pour une gouvernance d'un système de DGO, qui comprendra un cadre de responsabilisation clair et un processus décisionnel connexe et qui respectera l'autorité propre à chaque administration.

Aperçu des activités

- Élaborer une carte complète comprenant une description de la façon dont l'écosystème de DGO au Canada est actuellement régi et une définition des rôles, des responsabilités, des forces et des défis.
- Soumettre aux intervenants clés un ensemble constructif d'options à examiner pour la future gouvernance liée au système de DGO.

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2021

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à:

- Fournir un diagnostic constructif des défis, des opportunités et des considérations en matière de gouvernance pour la création d'une gouvernance pancanadienne en DGO.
- Soutenir la recherche d'un consensus entre les intervenants clés en élaborant un ensemble de principes directeurs et une vision pour une gouvernance pancanadienne en matière de DGO en vue d'atteindre l'objectif d'un système de DGO plus performant.
- Assurer, grâce à une meilleure gouvernance, des améliorations significatives quant à l'accessibilité, l'adaptabilité, la qualité et la durabilité du système canadien de DGO ainsi qu'à l'obligation de rendre compte de celui-ci.

Responsable du projet

Le projet est dirigé par le Centre du droit, politique et éthique de la santé de l'Université d'Ottawa en collaboration avec le Labo de stratégie mondiale de l'Université d'Ottawa/Université York.



Patrick Farfad
Professeur titulaire, École supérieure d'affaires publiques et internationales
Directeur associé, Labo de stratégie mondiale

« Il est essentiel d'améliorer la gouvernance pour obtenir le type de système de DGO que nous souhaitons. Je suis ravi que la Collaboration ait décidé de placer la prise de décision et la responsabilisation au centre de ses efforts continus pour repenser le DGO au Canada. »

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Évaluation et amélioration de la gouvernance en matière de dons et de greffes d'organes au Canada » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) :

<https://tinyurl.com/CollaborationDGO>

Stratégies législatives pour améliorer les dons provenant de donneurs décédés au Canada : une attention spéciale accordée à l'évaluation des effets de la loi sur le consentement présumé en Nouvelle-Écosse

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

En avril 2019, la Nouvelle-Écosse est devenue la première juridiction en Amérique du Nord à déposer une loi en vertu de laquelle un adulte sera considéré comme un candidat potentiel au don d'organes et de tissus à moins qu'il ne s'y oppose activement. Les familles continueront d'être consultées pour confirmer les souhaits d'une personne. D'autres provinces utilisent actuellement un modèle de consentement dans lequel une personne doit s'inscrire pour devenir un donneur d'organes. Si la majorité des Canadiens se disent prêts à faire un don d'organes, un pourcentage beaucoup plus faible s'est inscrit pour le faire. Dans les pays qui ont adopté un modèle de consentement présumé, les taux de dons d'organes sont plus élevés, mais ce n'est peut-être qu'un des facteurs qui influencent les taux. Parmi les autres facteurs potentiels figurent les dépenses en soins de santé, les infrastructures, l'attitude du public et la disponibilité des donneurs. Cette législation historique a créé une « expérimentation naturelle » unique permettant de comprendre les répercussions des modèles de consentement présumé et d'appliquer cette compréhension à d'autres administrations canadiennes.

Objectifs

Ce projet permettra de recueillir des preuves pour orienter les stratégies législatives visant à améliorer le don d'organes et évaluer les répercussions de la législation sur le consentement présumé au don d'organes en Nouvelle-Écosse.

Aperçu des activités

- Évaluer l'expérience internationale relativement à l'adoption de lois sur le consentement présumé afin d'orienter la mise en œuvre des modifications législatives en Nouvelle-Écosse.
- Comprendre l'opinion du public et celle des professionnels de la santé à l'égard des modèles de don et de consentement présumé ainsi que le rôle des médias.
- Évaluer les répercussions des modifications législatives, liées au consentement présumé en Nouvelle-Écosse, sur les indicateurs clés du système de don.

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à :

- Mettre en œuvre des stratégies de sensibilisation plus efficaces qui pourraient accroître les taux de dons et l'acceptation de la loi sur le consentement présumé grâce à l'analyse des sondages d'opinion publique et à la participation des leaders de certains groupes, p. ex. les minorités linguistiques, religieuses et ethniques et les patients en situation de handicap.
- Éclairer les futures décisions politiques et législatives dans d'autres provinces du Canada et modifier éventuellement la culture du don d'organes afin de remédier à la pénurie chronique d'organes.
- Fournir aux professionnels de la santé des connaissances sur la manière dont un système de consentement présumé prend en compte les décisions, les souhaits et les expériences des familles.

Responsables du projet

Le projet est dirigé par la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse en collaboration avec *Nova Scotia Health, Nova Scotia Department of Health and Wellness*, le Programme de Recherche en Don et Transplantation du Canada (PRDTC), Transplant Québec et la Société canadienne du sang (SCS).



D^r Stephen Beed
Directeur médical du programme de dons d'organes aux soins d'urgence de Legacy of Life, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse



D^r Matthew Weiss
Directeur médical du don d'organes
Transplant Québec

« Le système de dons de la Nouvelle-Écosse est en train de subir une transformation avec l'adoption de la Human Organ and Tissue Donation Act, en s'orientant vers un modèle de consentement présumé. Le programme Legislative Evaluation: Assessment of Deceased Donation Reform étudiera la mise en œuvre de ce changement dans l'espoir que les soins de santé s'améliorent pour les patients de la Nouvelle-Écosse et que les leçons apprises puissent influencer la prise de décisions dans d'autres régions du Canada afin d'augmenter les dons d'organes pour ceux qui en ont le plus besoin. »

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Stratégies législatives pour améliorer les dons provenant de donneurs décédés au Canada : une attention spéciale accordée à l'évaluation des effets de la loi sur le consentement présumé en Nouvelle-Écosse » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>

Cartographie des mécanismes de prise de décision provinciaux et territoriaux et des procédures de mise en œuvre des politiques sur l'échange d'organes

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Les organes sont échangés dans l'ensemble du Canada pour améliorer l'accès des patients aux greffes, assurer l'équité et optimiser l'utilisation des organes (c.-à-d. les organes ne pouvant être utilisés dans une province sont envoyés dans une autre province). Cependant, les politiques et pratiques d'échange interprovincial d'organes varient d'une province à l'autre. À l'heure actuelle, il n'y a pas de processus clair pour l'approbation et la mise en œuvre de politiques nationales sur l'échange interprovincial d'organes dans chaque juridiction provinciale et territoriale. L'absence de processus pancanadien pour assurer la coordination, la communication, l'implantation et la surveillance de la mise en œuvre nationale des politiques sur l'échange interprovincial d'organes a révélé la complexité du système dans lequel l'échange d'organes a lieu. Les systèmes et règles complexes entre les provinces doivent en premier lieu être compris pour éliminer les obstacles à l'amélioration du système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans l'ensemble du Canada et, ultimement, accroître l'utilisation des organes et l'efficacité du processus d'échange interprovincial d'organes.

Objectifs

Le but du projet est de comprendre le contexte et les pratiques actuels qui existent dans chaque province afin d'élaborer des recommandations pour surmonter les obstacles de longue date liés à la diffusion et à l'adoption de politiques d'échange d'organes.

Aperçu des activités

- Examiner et analyser les politiques existantes afin de créer une cartographie des processus pour l'approbation et la mise en œuvre de politiques et d'ententes d'échange d'organes entre les compétences canadiennes.
- Élaborer des recommandations pour uniformiser et améliorer la voie de diffusion et de mise en œuvre des politiques de partage d'organes dans l'ensemble des compétences canadiennes.

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à :

- Fournir des analyses et des recommandations qui aideront les intervenants à s'entendre sur les améliorations à apporter au système en ce qui a trait aux politiques d'échange interprovincial d'organes afin de rehausser l'efficacité du système pancanadien de DGO.
- Diffuser les pratiques exemplaires et les améliorations au sein et entre les organismes de dons d'organes, des régions, des provinces et des territoires.
- Soutenir ultimement l'augmentation de possibilités de dons et de greffes, ainsi que l'équité et la qualité des greffes.

Responsable du projet

Le projet est dirigé par le Réseau Trillium pour le don de vie.



Clare Payne

Vice-présidente, systèmes de greffes cliniques, Réseau Trillium pour le don de vie

« Je suis honorée de faire partie de cette période très excitante pour les DGO au Canada. Un grand merci à la Collaboration pour avoir entrepris l'incroyable tâche de rassembler la communauté des DGO pour élaborer un processus efficace permettant d'accroître l'accès aux greffes pour tous les Canadiens. J'ai hâte de voir la transformation qu'engendrera sans aucun doute la Collaboration et qui permettra à nos objectifs collectifs d'échange interprovincial d'organes de se concrétiser. »

Le projet sera complété en 2021

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Cartographie des mécanismes de prise de décision provinciaux et territoriaux et des procédures de mise en œuvre des politiques d'échange d'organes » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système des dons et des greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>

Améliorer la mobilisation et l'autonomisation des patients à toutes les étapes de leur greffe

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Une greffe peut être un long processus qui comprend le fait d'envisager le don ou la greffe d'organes (DGO), l'attente d'un donneur ou d'un receveur, la chirurgie, la réhabilitation et les soins après la greffe. Composer avec les complexités du système de soins de santé peut être difficile pour les patients. Une meilleure compréhension de l'expérience des patients est nécessaire pour améliorer les services et le soutien et pour déterminer comment mieux autonomiser et faire participer les patients, non seulement dans le cadre de leur expérience personnelle, mais aussi de manière à ce qu'ils contribuent à améliorer le système.

Objectifs

- Améliorer les services et les produits de santé pour les patients à toutes les étapes de la greffe.
- Habilitier les patients à naviguer dans le système d'un secteur de compétence à l'autre et défendre leurs propres besoins.
- Formuler des recommandations relativement à des approches dirigées par les patients et axées sur ceux-ci pour renouveler et améliorer les politiques et les services de santé en matière de DGO au Canada.

Aperçu des activités

- Effectuer une analyse de l'environnement et un sondage pour mieux comprendre les expériences des patients dans le système et inventorier les produits et services existants qui sont destinés aux patients.
- Mobiliser et habilitier les patients grâce à la création d'un réseau de patients/défenseurs et à l'organisation d'ateliers visant à permettre la participation des patients à l'établissement des priorités et à l'amélioration du système de santé.
- Élaborer et diffuser des recommandations relativement aux mesures à court et à long terme en fonction des commentaires des patients/des défenseurs afin d'améliorer l'expérience des patients dans le processus.

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada ?

Le projet aidera à :

- Promouvoir la participation des patients dans l'élaboration de services et de mécanismes de soutien visant à améliorer leur expérience avec le système de DGO.
- Fournir aux patients les outils et les occasions pour faire valoir leurs besoins et aider à la prise de mesures visant l'amélioration du système.
- Améliorer l'accessibilité, la qualité, la capacité de réponse, la responsabilisation et la viabilité du système de soins de santé afin de répondre aux besoins des patients.

Responsables du projet

Le projet est dirigé par la Fondation canadienne du rein.



Lydia Lauder
Directrice nationale,
Programmes et politiques
publiques



Carrie Thibodeau
Responsable de projet, Comité
consultatif des patients et des
défenseurs des droits des patients
(CCPDDP)

« En raison de la liste d'attente qui ne fait que s'allonger et de la complexité croissante de notre population de receveurs de greffes, il est primordial que nous mettions sur pied un système pancanadien de DGO qui répond aux divers besoins de nos patients », dit Kristi Coldwell, receveuse de greffe et coprésidente du CCPDDP.

« En reconnaissant les défis inhérents à la greffe, nous visons dans le cadre de ce projet à autonomiser les patients à toutes les étapes de leur greffe. Nous sommes reconnaissants envers Santé Canada d'avoir financé cet important projet et de reconnaître l'importance des expériences vécues pour améliorer l'expérience globale du DGO pour les patients et les familles. »

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Améliorer la mobilisation et l'autonomisation des patients à toutes les étapes de leur greffe » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>.

Mise en œuvre et évaluation d'une plateforme électronique de mesures de résultats déclarés par les patients dans le domaine de la transplantation pédiatrique

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

Les résultats déclarés par les patients sont de plus en plus reconnus comme un élément clé des soins de qualité. Les résultats déclarés par les patients font référence à de l'information sur l'état de santé et l'expérience de soins provenant directement du patient lui-même, sans interprétation de sa réponse par un clinicien ou une autre personne. Cette information est habituellement recueillie au moyen de questionnaires remplis par les patients, appelés mesures des résultats déclarés par les patients (MRDP). Les MRDP peuvent comprendre de l'information sur les symptômes, l'état fonctionnel, la satisfaction, l'observance du traitement et les domaines du bien-être général et de la qualité de vie.

Objectifs

Ce projet vise à transformer la prestation des soins et à améliorer l'état de santé des enfants ayant subi une greffe d'organes solides au Canada en mettant en œuvre les MRDP comme une approche innovatrice en soins cliniques pour les greffes d'organes chez les enfants.

Aperçu des activités

- Créer et concevoir une plateforme logicielle MRDP – Voxe – permettant de recueillir et de présenter les données sur les MRDP dans le but d'orienter la pratique clinique chez les enfants ayant subi une greffe.
- Effectuer des tests de convivialité de Voxe avec des patients, des fournisseurs et des administrateurs de soins de santé, et intégrer des améliorations.
- Fournir une formation et un encadrement professionnels aux prestataires de soins de santé et aux administrateurs de SickKids and Regenerative Medicine Centre (TRMC) sur l'utilisation de la plateforme et sur la manière dont les données de MRDP peuvent être utilisées pour orienter les soins.
- Mettre en œuvre et évaluer l'implantation de Voxe au Hospital for Sick Children (SickKids) avec un objectif d'utilisation de Voxe dans d'autres centres de greffes pédiatriques dans le futur.

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à:

- Assurer de meilleurs résultats concernant les greffes d'organes parmi la population pédiatrique.
- Utiliser les données des MRDP pour les processus d'amélioration de la qualité, la recherche et le soutien à une approche de soins axée sur la personne.
- Fournir de la formation aux professionnels des soins de santé quant à l'utilisation de la plateforme logicielle MRDP pour assurer des services de transplantation pédiatrique de qualité.
- Partager les leçons apprises avec d'autres centres de greffes de l'ensemble du Canada pour favoriser l'intégration et la mise en œuvre de Voxe.



Responsable du projet

Le projet est dirigé par le *Hospital for Sick Children (SickKids)*



Dr. Samantha J. Anthony
Clinicienne-chercheuse en santé,
Hôpital pour enfants malades,
Université de Toronto

« Voxe utilise la technologie de cybersanté comme une approche innovante pour faire entendre la voix des enfants dans la pratique clinique et comprendre le point de vue des enfants sur leur expérience relative aux maladies. »

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2022

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Mise en œuvre et évaluation d'une plateforme électronique de mesures de résultats déclarés par les patients dans le domaine de la transplantation pédiatrique » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir plus de renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>.

Modèles de prélèvement chirurgical au Canada : état actuel et futur

Sur quoi porte le projet?

Contexte du projet

En matière de dons et de greffes d'organes (DGO), les équipes de prélèvement chirurgical ont la responsabilité de prélever les organes chez les donneurs dans des milieux de soins spécifiques à des fins de greffes. Ces équipes constituent un élément essentiel du système interprovincial de dons et de greffes du Canada. Les arrangements interprovinciaux de prélèvement d'organes soutiennent les provinces et les territoires dont la capacité de prélèvement est limitée ou inexistante. Les modèles de services de prélèvement à travers le Canada sont diversifiés et la coordination du processus est complexe. Par conséquent, il est nécessaire de mieux comprendre les particularités et les différences des modèles actuels de prélèvement chirurgical au Canada.

Objectifs

Ce projet dressera le portrait des processus actuels de prélèvement d'organes dans chaque province, y compris les réussites, les lacunes et les défis au sein des structures existantes, et proposera des possibilités et des recommandations d'amélioration.

Aperçu des activités

- Mener une enquête auprès des organismes de dons et de greffes de l'ensemble du Canada pour comprendre et documenter les différences dans les processus de prélèvement d'organes et les relations entre les provinces et les territoires.
- Mener des entrevues auprès des principaux responsables médicaux et chirurgicaux de l'ensemble du Canada pour compléter les résultats de l'enquête.
- Réaliser une analyse documentaire (analyse de l'environnement) des modèles de pratiques exemplaires nationaux et internationaux.
- Produire un rapport avec une synthèse des données et des recommandations visant des améliorations dans le contexte canadien.
- Mettre en œuvre des stratégies de diffusion et de mise en pratique des connaissances par les intervenants clés.

La Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes est une initiative dirigée par Santé Canada en concertation avec les provinces et les territoires (sauf le Québec), la Société canadienne du sang, les patients, les familles, les cliniciens et les chercheurs. Financé par Santé Canada, le projet « Modèles de prélèvement chirurgical au Canada : état actuel et futur » contribue à la vision de la Collaboration qui cherche à améliorer le système de dons et de greffes d'organes (DGO) dans le but d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients et une augmentation du nombre et de la qualité des greffes réussies. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (la Collaboration) : <https://tinyurl.com/CollaborationDGO>.

Comment le projet améliorera-t-il le système de dons et de greffes d'organes au Canada?

Le projet aidera à:

- Fournir aux intervenants et aux décideurs du domaine des DGO de l'information factuelle pour examiner et mettre en œuvre des améliorations quant aux processus régionaux et canadiens liés au prélèvement d'organes.
- Faire connaître et diffuser davantage les pratiques exemplaires et les améliorations en ce qui a trait aux modèles de services de prélèvement d'organes dans les organisations, les provinces et les territoires du Canada.

Responsable du projet

Ce projet est dirigé par *BC Transplant*, qui est un programme de la *Provincial Health Services Authority* de la Colombie-Britannique.



Edward Ferre
Directeur des opérations
provinciales

« Avec les récentes réussites obtenues dans l'augmentation du nombre de donneurs, les équipes de prélèvement d'organes subissent une pression importante pour renforcer les capacités à soutenir le travail. Ce projet aidera à identifier des modèles de prélèvement qui aideront à renforcer la capacité et la durabilité entourant le prélèvement d'organes au Canada. »

LE PROJET SERA COMPLÉTÉ EN 2021