

Rapport sur les données nationales relatives à l'échange interprovincial d'organes :

Liste d'attente nationale pour un organe

2012-2018

Utilisation des données

Des portions du présent rapport peuvent être commentées, reproduites ou traduites à des fins de formation, de recherche ou d'étude privée, 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 cette publication est strictement interdit sans la permission écrite de la Société canadienne du sang.

La Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, pertes ou blessures, prévues ou non, qui pourraient 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.

La production de ce rapport a bénéficié d'une contribution financière de Santé Canada, des provinces et des territoires. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux.

Pour de plus amples renseignements, s'adresser à :

Don et greffe d'organes et de tissus
Société canadienne du sang

1800, promenade Alta Vista
Ottawa ON K1G 4J5
Canada

Courriel: transplantregistry@blood.ca

Le présent rapport est disponible en ligne à l'adresse

<https://professionaleducation.blood.ca/fr>

Élaboration du rapport

Les rapports annuels sur les données des programmes visent à présenter un panorama complet des résultats critiques des registres nationaux de patients (Liste d'attente nationale pour un organe [LANO], Programme des patients hyperimmunisés [PH], Programme de don croisé de rein [DCR]). Ces rapports sont transmis à nos partenaires, aux principales parties prenantes, au milieu du don et de la transplantation et au grand public.

Sources des données

Les données proviennent du Registre canadien de transplantation, la plateforme élaborée et gérée par la Société canadienne du sang qui permet de stocker les données sur les patients et d'exécuter l'algorithme de jumelage. Les programmes provinciaux de don et de transplantation d'organes, ainsi que les laboratoires provinciaux d'histocompatibilité, ont fourni des données supplémentaires.

À moins d'indication contraire, les données contenues dans le rapport portent sur les années 2012 à 2018, depuis la création de la LANO jusqu'à la fin de 2018.

Remerciements

La Société canadienne du sang souligne avec gratitude l'engagement du Comité consultatif sur la transplantation rénale, du Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes, du Comité consultatif national HLA, du Comité consultatif sur les greffes de cœur, du Comité consultatif sur la transplantation hépatique, du Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes ainsi que celui des personnes qui contribuent, par leurs conseils, à la progression constante et au succès des programmes d'échange interprovincial d'organes de la Société canadienne du sang.



Préface par la Société canadienne du sang
Amber Appleby, IA, B. Sc. inf., M.G.

Directrice, Don et transplantation d'organes et de tissus

La Société canadienne du sang gère des programmes cliniques qui soutiennent l'échange interprovincial des organes et exploite les plateformes technologiques qui sous-tendent ces programmes.

La Liste d'attente nationale pour un organe (LANO), une application Web tenue à jour et administrée par la Société canadienne du sang, permet aux programmes provinciaux de don et de transplantation d'organes d'inscrire les patients en attente d'une greffe urgente partout au Canada. La LANO est accessible en tout temps, ce qui signifie que l'inscription des patients et la mise à jour de leur statut se déroulent en temps réel. Les organismes de don d'organes (ODO) provinciaux utilisent la LANO comme première étape du processus d'attribution des organes afin de cibler les patients ayant le plus besoin d'un organe n'importe où au Canada.

La LANO est prise en charge par le Registre canadien de transplantation (RCT), une plateforme évoluée exploitée par la Société canadienne du sang. Un peu comme Uber vise à jumeler un chauffeur et un passager, le RCT sert à jumeler un organe disponible avec un receveur sur la liste d'attente partout au Canada. Plus de 400 professionnels de la santé d'un bout à l'autre du pays utilisent déjà cette application Web.

Cette année, nous sommes heureux de présenter des rapports distincts pour chacun des registres de patients. Auparavant, un seul rapport regroupait les activités annuelles des registres de la LANO, du Programme de don croisé de rein (DCR) et du Programme des patients hyperimmunisés (PHI). Les rapports individuels permettront de décrire plus en profondeur les progrès de chacun des programmes puisque les données seront présentées sur un horizon plus long.

La collaboration est une composante essentielle d'un système de don et de transplantation performant, et la Société canadienne du sang est déterminée à collaborer avec les ODO provinciaux et les autres parties prenantes du système afin de poursuivre la collecte et la compilation des données, ainsi que leur présentation sous forme de rapports pour décrire les activités du RCT et de la LANO.

La Société canadienne du sang maintient son engagement d'offrir un meilleur avenir aux patients canadiens. Ensemble, nous sommes la chaîne de vie du Canada.

Amber Appleby, IA, B. Sc. inf., M.G.

Directrice, Don et transplantation d'organes et de tissus
Société canadienne du sang

Sommaire

La Société canadienne du sang exploite trois registres nationaux de patients qui permettent de maximiser l'accès à la transplantation pour les patients qui en ont le plus besoin en facilitant l'échange interprovincial des organes. Ces registres comprennent la Liste d'attente nationale pour un organe (LANO), le Programme de don croisé de rein (DCR) et le Programme des patients hyperimmunisés (PHI). Tous ces registres font partie du Registre canadien de transplantation (RCT) offert en ligne qu'administre également la Société canadienne du sang.

Créée en 2012, la Liste d'attente nationale pour un organe est accessible en ligne en tout temps et permet de consulter le statut des patients canadiens en attente pour un organe autre qu'un rein, de regrouper les données sous forme de listes et de mettre à jour en temps réel le niveau d'urgence médicale des patients lorsque leur état change. Les ODO utilisent la LANO pour trouver des patients compatibles et attribuer les organes disponibles à ceux ayant une priorité élevée et pour trouver des patients inscrits à l'échelle nationale en attente d'une greffe autre que rénale qui pourraient être compatibles avec un organe ne pouvant être transplanté dans la province du donneur. Les ODO inscrivent les donneurs dans leurs systèmes provinciaux et utilisent la LANO comme première étape du processus d'attribution des organes afin de repérer les patients ayant le statut le plus urgent n'importe où au Canada. Le RCT envoie des alertes aux ODO pour les informer de la disponibilité des organes et du niveau de priorité des patients. Il permet aux programmes de transplantation de mettre à jour ce niveau jour et nuit.

Le présent rapport contient les résultats qui concernent une partie des candidats actifs de la LANO à la fin du mois de décembre 2018, et des résultats pour les patients actifs au cours de l'année ainsi que des données historiques à propos du bassin de candidats actifs au fil du temps. Pour le moment, la LANO ne permet pas de consigner des renseignements sur les donneurs ou l'issue de la transplantation pour les receveurs.

À la fin de 2018, la LANO comptait 851 candidats actifs. Ces patients étaient en attente depuis en moyenne 15 mois depuis leur inscription, et 65 % d'entre eux ont été inscrits en 2018. Près de la moitié de ces patients actifs attendaient une greffe de foie, 14 % avaient besoin d'un cœur, 27 % souhaitaient recevoir un poumon et 10 % avaient besoin d'une greffe de pancréas. Outre ces 851 patients actifs de la LANO, 305 autres patients ont une demande d'organes qui a été mise en suspens.

La LANO a amélioré l'efficacité et la sécurité du système de partage des organes destinés aux patients dont l'état est le plus urgent en automatisant la Liste d'attente nationale pour un organe de façon à permettre la mise à jour continue, à la minute près, du statut de ces patients. Le Registre canadien de transplantation et les services offerts aux programmes provinciaux évoluent pour répondre aux besoins du milieu de la transplantation au Canada en matière de partage interprovincial des organes et des tissus.

Liste d'attente nationale pour un organe

Patients actifs

Résultats au 31 décembre 2018.

Candidats actifs par type d'organes*

Candidats ayant une demande d'organe active :

Cœur	111
Poumon	225
Foie	422
Pancréas (entier/ilots)	33
Rein-pancréas (combinaison)	50

Candidats ayant plusieurs demandes d'organes actives :

Cœur et poumon	2
Cœur et foie	3
Foie et intestin	3
Autres combinaisons	2

Total des candidats actifs sur la liste d'attente : 851

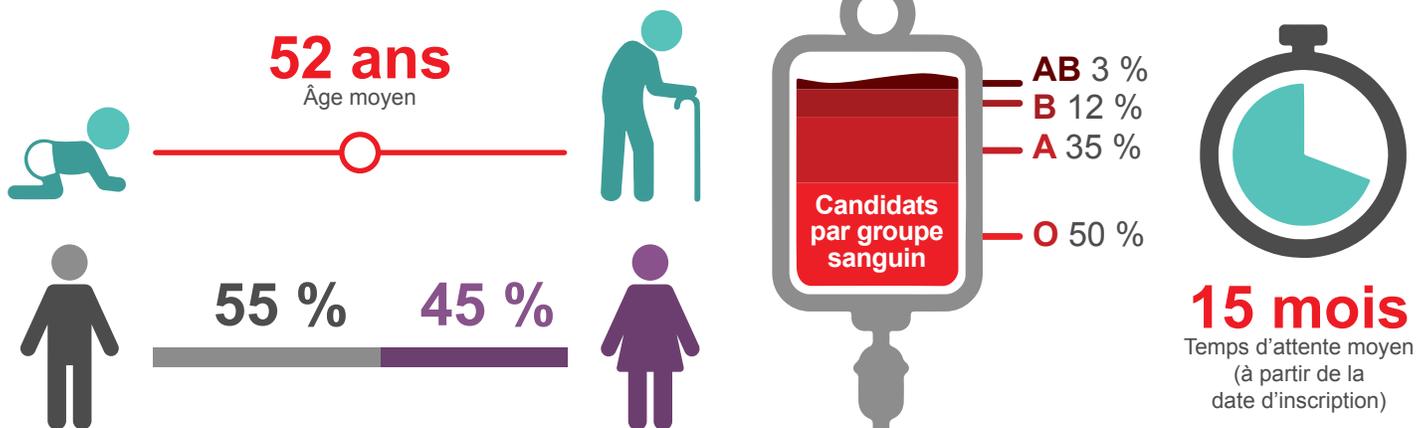
* Les patients inscrits en attente d'une transplantation foie-rein sont inclus dans le total des candidats à une greffe hépatique. La catégorie rein-pancréas (combinaison) comprend également deux patients ayant besoin d'une telle transplantation et dont la demande de rein a été mise en suspens.

Les patients actifs dans la LANO représentent uniquement les patients pour qui la transplantation a été jugée le traitement le plus indiqué et qui sont prêts à recevoir une greffe. De nombreux autres patients victimes d'une insuffisance organique ou souffrant d'autres problèmes médicaux liés aux organes ne sont pas des candidats à la transplantation.

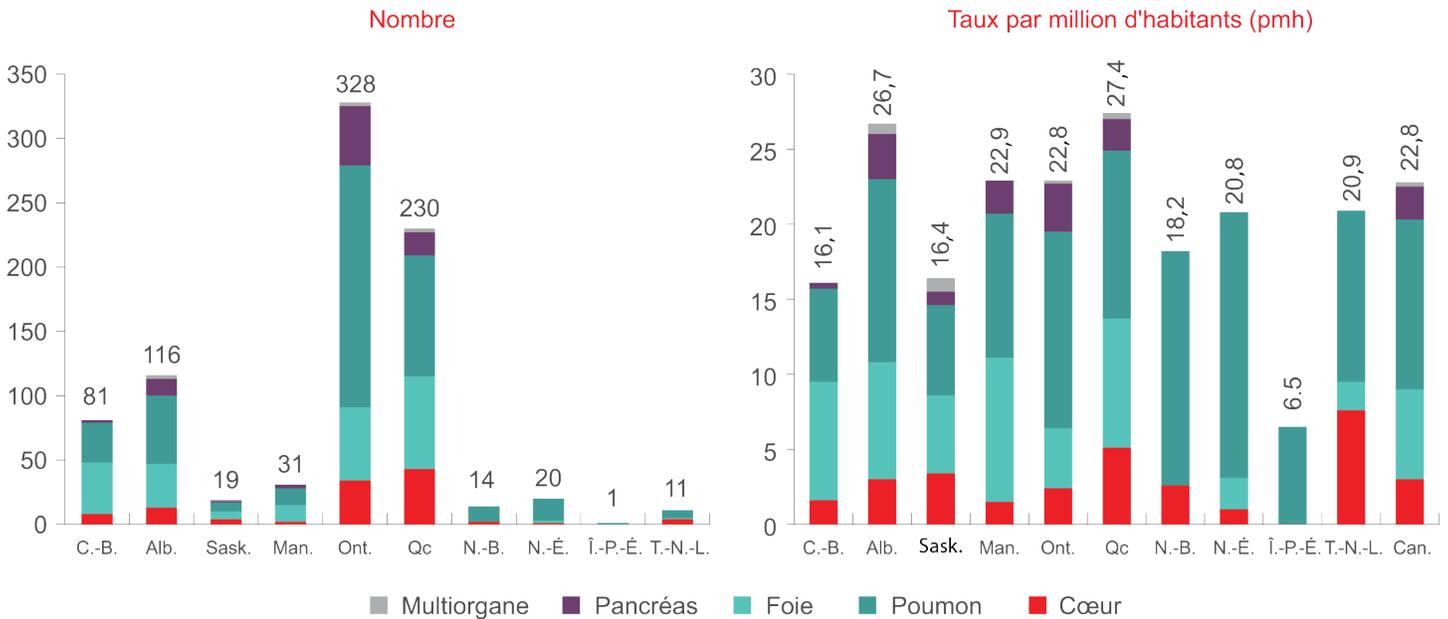
La transplantation est une intervention majeure qui comporte des risques comme le rejet de l'organe et l'échec du greffon. Pour être jugés admissibles à la transplantation, les patients doivent remplir certains critères médicaux et psychologiques. Avant de pouvoir être inscrits sur la liste d'attente, les patients sont évalués par des professionnels de la santé qui étudient leur cas de manière approfondie pour déterminer si la transplantation constitue la meilleure avenue de traitement et discuter des options thérapeutiques avec le patient.

Étant donné que les facteurs physiques et psychologiques peuvent évoluer au fil du temps, les patients peuvent être écartés temporairement ou indéfiniment de la liste d'attente. De nombreux patients inscrits sur la liste verront leur candidature mise en suspens jusqu'à ce que les problèmes les rendant inadmissibles à une greffe aient été réglés. Par exemple, l'état d'un patient en attente peut s'améliorer suffisamment pour qu'il n'ait plus besoin d'une transplantation, tandis que dans d'autres cas, l'état médical ou psychologique du patient peut évoluer et rendre ce dernier inadmissible à recevoir une transplantation en toute sécurité. Dans de tels cas, on envisagera d'autres modes de traitement. À la fin de 2018, les candidatures de 305 patients ayant besoin d'une greffe inscrits sur la LANO étaient suspendues.

Données démographiques des candidats actifs



Candidats actifs par province



La province est déterminée en fonction de la carte d'assurance maladie du patient.

Les données populationnelles utilisées pour calculer les taux proviennent des estimations de Statistique Canada, au 1^{er} octobre 2018.

Tableau : 17-10-0009-01 — Estimations de la population, trimestrielles, disponibles en ligne à l'adresse

https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000901&request_locale=fr. Date d'extraction des données : 15 février 2019. Conformément à la pratique courante de l'Institut canadien d'information sur la santé et du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, les données du Yukon ont été incluses dans les résultats de la Colombie-Britannique, tandis que celles des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans les résultats de l'Alberta.

Même si le nombre total de patients actifs dans la LANO a varié (plage de 725 à 815) au cours des trois dernières années, une augmentation notable a été constatée dans la dernière partie de 2018. Le nombre de candidats à la transplantation inscrits est passé de 780, pendant l'été, à 840 à l'automne. À la fin de l'année, la LANO comptait 851 patients actifs.

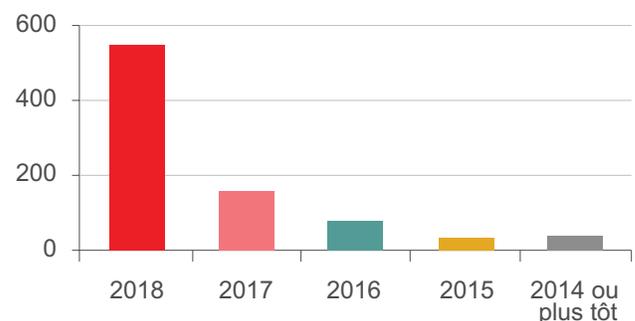
La liste d'attente évolue constamment et, même si le nombre de patients actifs fluctue légèrement, ce nombre représente l'équilibre entre les nouveaux candidats ajoutés à la liste et ceux qui en sont écartés en raison de problèmes temporaires (dossiers mis en suspens), ceux qui ont reçu une transplantation ou ceux qui, trop malades, deviennent inadmissibles à une transplantation de manière permanente. Parmi les candidats actifs à la fin de 2018, 65 % ont été inscrits pendant cette même année.

Le temps d'attente moyen des patients actifs est habituellement inversement proportionnel au nombre de patients inscrits sur la liste¹. Dans les périodes où l'on constate une petite pointe d'augmentation du nombre d'inscriptions, l'arrivée des nouveaux patients fait baisser le temps d'attente moyen à court terme jusqu'au rétablissement de l'équilibre. Par exemple, lorsque le nombre total des patients inscrits est passé de 730 à plus de 810 en six mois, entre octobre 2016 et mars 2017, le temps moyen d'attente a simultanément fléchi, passant de 480 jours à moins de 430 jours.

¹ Il y a une forte corrélation ($r = 0,52$) selon les données mensuelles extraites de la liste de 2016 à 2018 ($n = 24$).

La composition démographique de la Liste d'attente nationale pour un organe a également évolué au cours des dernières années. La proportion de femmes par rapport aux hommes a augmenté progressivement — elles représentaient 39 % des patients actifs dans la LANO au début de 2016 — pour s'établir à 45 % à la fin de 2018. À l'opposé, l'âge moyen des patients actifs sur la liste d'attente se situait entre 49 et 52 ans au cours des deux dernières années. Or, les résultats récents montrent que l'âge tend à augmenter vers l'extrémité supérieure de la plage. On prévoit que l'âge moyen continuera de tourner autour de 52 ans en 2019.

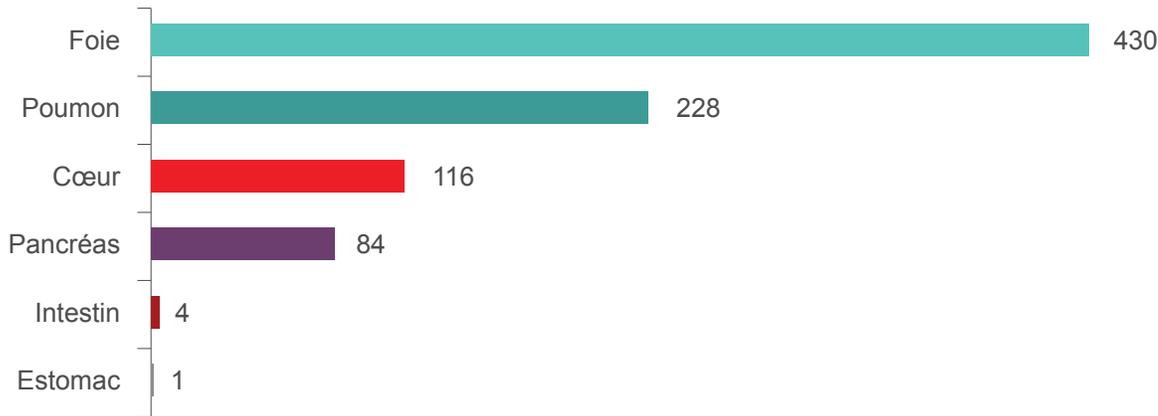
Année d'inscription des candidat actifs



Demandes d'organes

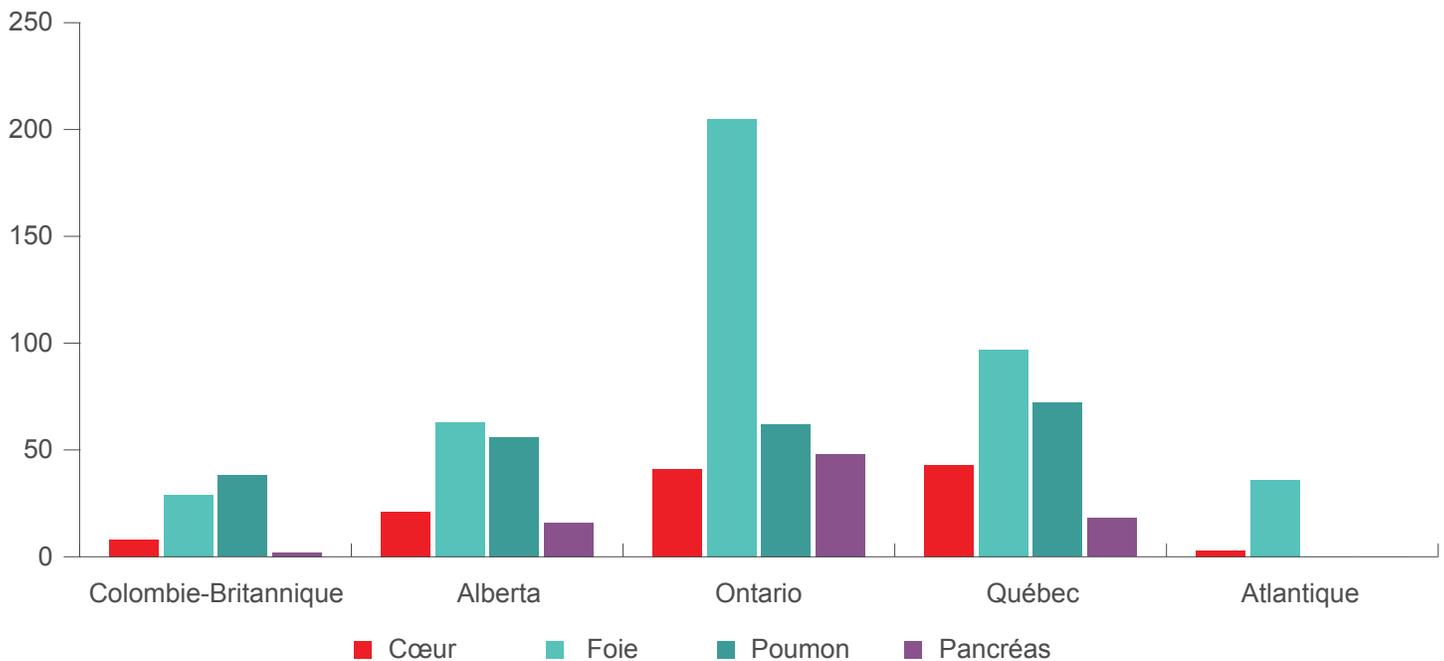
Résultats au 31 décembre 2018.

Demandes actives



Parmi les 851 candidats à la transplantation actifs à la fin de 2018, 14 % avaient besoin d'un cœur; 51 %, d'un foie; 27 %, d'un poumon et 10 %, d'un pancréas. Ces taux reflètent la répartition habituelle de la LANO.

Candidats actifs selon la province du programme de transplantation et l'organe²

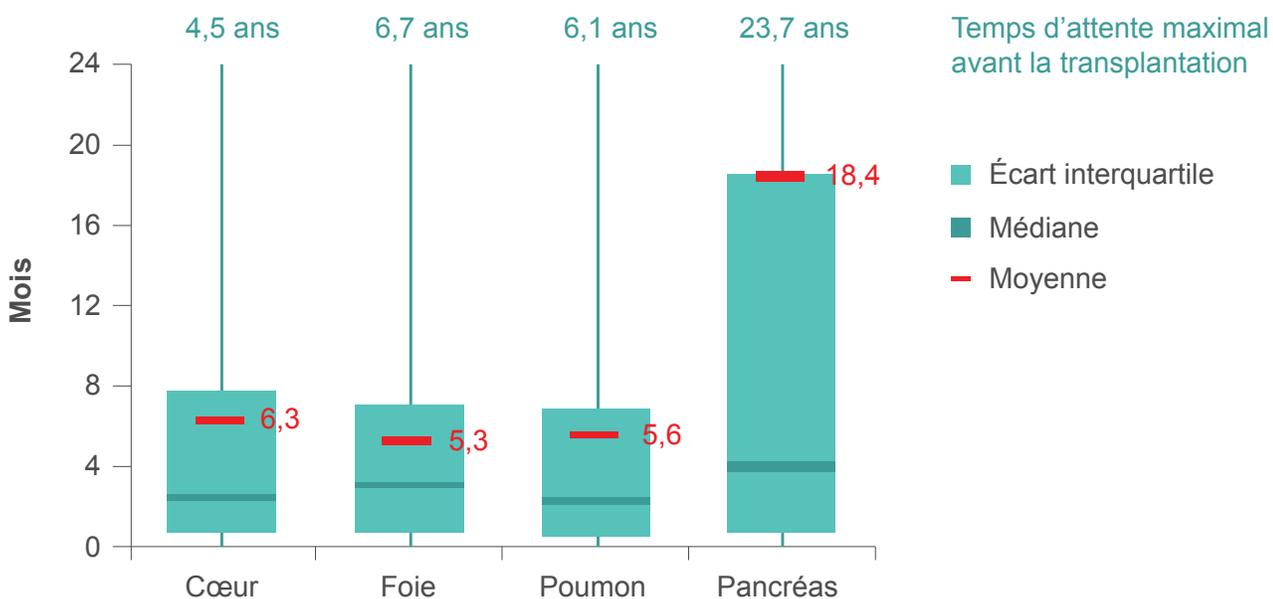


² La Liste d'attente nationale pour un organe ne contient pas de données par centre pour les patients du Québec. Tous les patients du Québec sont inscrits sous Transplant Québec. Les huit candidats à une greffe cardiaque de la Colombie-Britannique sont des patients de l'Hôpital St. Paul's et de l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique; le programme de transplantation de tous les autres candidats de cette province relève de l'Hôpital général de Vancouver. Le programme de transplantation des patients de l'Alberta est l'Hôpital de l'Université de l'Alberta, et le programme des patients de l'Atlantique est le Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II.

Les provinces ne disposent pas toutes de programmes de transplantation visant tous les organes. Veuillez consulter l'annexe 5 pour obtenir la répartition des candidats actifs à la fin de l'année par province et par programme de transplantation et prendre connaissance des notes concernant l'inscription interprovinciale de patients.

Parmi les 768 candidats actifs à la fin de 2018, deux tiers (67 %, n = 515) de ceux qui avaient besoin d'un cœur, d'un poumon ou d'un foie attendaient depuis moins d'un an, tandis que deux tiers (67 %, n = 56) des candidats en attente d'un pancréas attendaient depuis moins de deux ans. De nombreux candidats patientent depuis beaucoup plus longtemps, dont 30 patients (4 % en tout) qui ont été inscrits sur la liste d'attente avant 2014.

Délai écoulé entre l'inscription pour une greffe de cœur, de poumon, de foie et de pancréas et l'obtention de la transplantation en 2018³



³ Les résultats s'appuient sur le moment de l'inscription selon les données du RCT et la date associée à la désactivation de la demande d'organes du receveur dans le RCT en raison de l'obtention d'une transplantation. Les résultats se limitent aux patients ayant reçu une transplantation en 2018. Même si ces résultats donnent une idée du temps d'attente de manière générale, ils sont fournis à titre strictement indicatif et n'ont qu'une utilité limitée pour refléter l'activité réelle du programme.

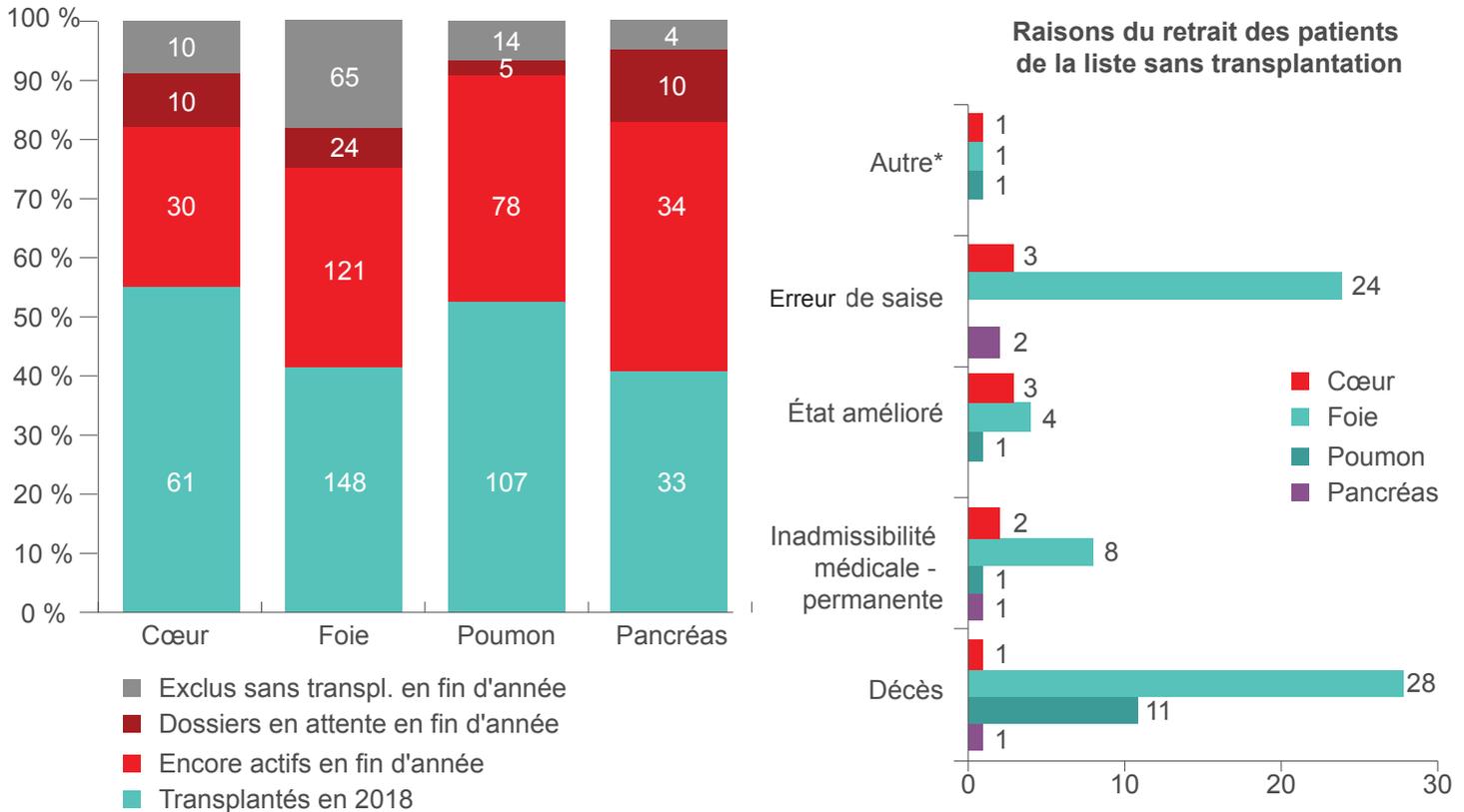
La LANO est surtout utilisée pour saisir les données essentielles à la gestion de la liste d'attente nationale pour les patients ayant besoin d'un cœur, d'un poumon, d'un foie, d'un pancréas, de l'intestin ou d'un estomac. Elle ne contient que très peu d'information sur l'intervention elle-même ou son issue. Néanmoins, les dossiers du RCT sur les activités relatives à un receveur peuvent être utilisés pour estimer le temps d'attente avant une transplantation. Il est à noter que l'utilisation des données de la LANO pour établir de telles estimations présente un risque connu d'imprécision ou d'inexactitude; ces résultats sont donc fournis à titre purement indicatif.

Si l'on se base sur la date de la désactivation des demandes d'organes de patients en raison de l'obtention d'une transplantation, l'examen des dossiers du RCT révèle que 193 greffes du cœur, 362 greffes du foie, 525 greffes du poumon et 93 greffes du pancréas ont été effectuées en 2018⁴. Selon cette compilation, les délais médians avant la transplantation d'un cœur, d'un poumon et d'un foie s'établissaient en 2018 respectivement à 75, à 71 et à 95 jours. Le délai médian pour l'obtention d'un pancréas a été de 123 jours, soit un peu plus de quatre mois.

⁴ À part quelques écarts mineurs, ces totaux correspondent généralement au nombre de transplantations rapporté à l'échelle nationale pour ces organes en 2018 dans le cadre du sondage mené par la Société canadienne du sang auprès des organismes de don d'organes avec la collaboration du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Pour obtenir des résultats validés qui reflètent de manière plus exacte l'activité du programme, veuillez consulter le *Rapport d'étape sur le système de 2018* de la Société canadienne du sang.

Résultats relatifs à la participation au cours d'une année fondés sur la cohorte de 2018 : état de la demande d'organes à la fin de l'année

En 2018, 223 patients sont décédés pendant qu'ils attendaient un organe. De plus, des candidats à la transplantation peuvent avoir été retirés de la liste en raison de changements survenus dans leur état de santé, particulièrement lorsque le patient devient trop malade pour recevoir une transplantation. Les patients peuvent être supprimés de la liste pour cette raison avant de décéder d'une insuffisance organique au lieu de demeurer sur la LANO jusqu'à leur décès, et les dossiers du RCT pourraient ne pas être mis à jour pour refléter l'état du patient après son retrait de la liste. Ainsi, les raisons fournies pour le retrait de la liste entraîneront une sous-estimation du nombre réel de patients qui décèdent avant de recevoir une transplantation. À l'heure actuelle, on n'a pas défini de taux d'erreur acceptable pour la saisie des données dans le Registre canadien de transplantation. Cependant, le nombre actuel d'erreurs dans les données saisies se situe dans les limites normalement acceptées, soit moins de 4 %.



* Décision de ne pas procéder maintenant – choix du patient (cœur), greffe contre-indiquée – raisons psychologiques (foie) ou autre motif (poumon).

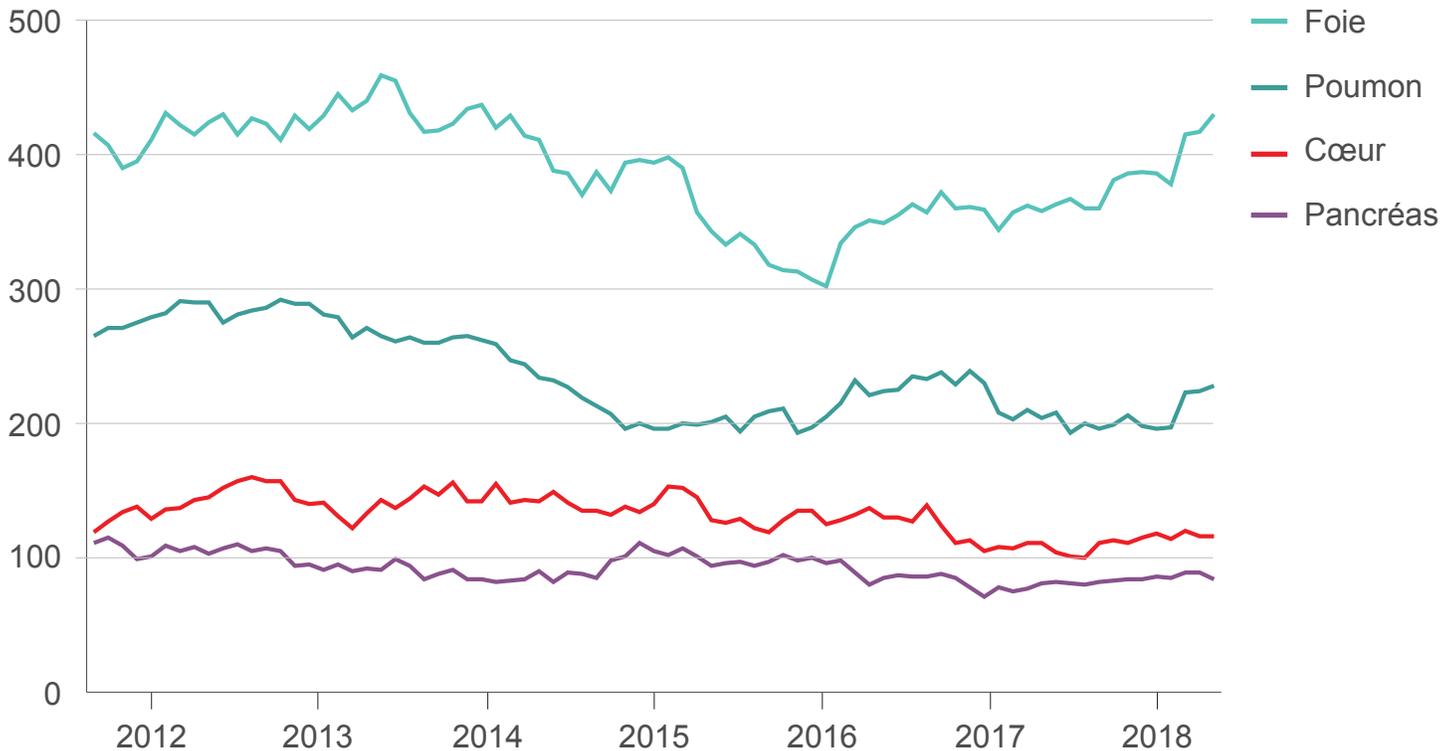
À la fin de 2018, le RCT comptait plus de 10 000 demandes d'organes (c.-à-d. patients individuels demandant un ou plusieurs organes en vue d'une transplantation; les inscriptions subséquentes d'un même patient sont considérées comme des demandes distinctes). Les résultats présentés ci-dessus reposent sur un échantillon de 752 patients en attente d'un cœur, d'un poumon, d'un foie ou d'un pancréas qui étaient actifs au début de 2018 et montrent l'état de leur demande d'organes à la fin de cette même année. Un patient supplémentaire, qui était actif au début de 2018, a reçu une transplantation d'intestin (il n'est pas compris dans les résultats ci-dessus).

Selon les raisons du retrait des patients citées dans les dossiers du RCT, 41 % des candidats en attente d'un foie et d'un pancréas qui étaient actifs au début de 2018 ont reçu une transplantation, et plus de la moitié des candidats à une greffe cardiaque (55 %) et des candidats à une greffe pulmonaire (52 %) ont reçu l'organe dont ils avaient besoin.

Parmi les 753 patients actifs au début de l'année, 262 (35 %) étaient toujours actifs un an plus tard. Les demandes d'organes de 49 autres candidats à une greffe (7 %) étaient suspendues à la fin de l'année. Plus de la moitié de ces patients (26) ont vu leur demande mise en suspens pour des raisons liées à leur disponibilité, et la raison consignée dans le RCT était, dans la plupart des cas, liée à une inadmissibilité attribuable à une cause médicale temporaire ou à l'amélioration de l'état de santé du patient.

L'écart entre le nombre de transplantations réalisées et le nombre de patients sur la liste d'attente s'est considérablement rétréci entre 2008 (2 077 transplantations réalisées et 4 380 patients en attente; différence de 2 303) et 2018 (2 829 transplantations réalisées et 4 351 patients en attente; différence de 1 522).

Candidats actifs au fil du temps selon le type d'organes



Le nombre de candidats à la transplantation ayant des demandes actives pour chacun de ces organes a augmenté entre le début et la fin de 2018, surtout pour ce qui est des patients en attente d'un poumon (augmentation de 13 %) et de ceux en attente d'un foie (augmentation de 21 %), même si le nombre de patients dans ces deux catégories demeure assez constant par rapport aux années précédentes.

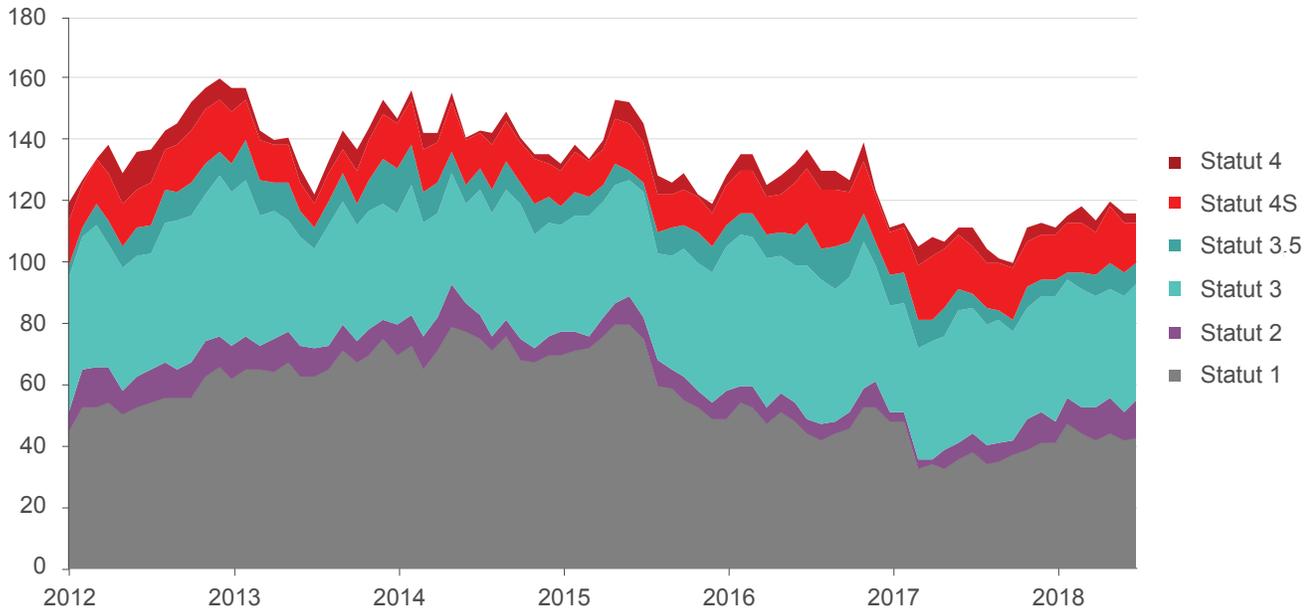
On attribue aux patients en attente d'un cœur, d'un poumon ou d'un foie un statut médical reflétant leur état et le niveau d'urgence de la transplantation en fonction de facteurs comme l'urgence médicale, la sensibilisation, les traitements, etc. De manière générale, plus le chiffre du statut est élevé, plus le niveau de priorité accordé au patient est grand. La description des différents statuts médicaux figure à l'annexe 2 (candidats à une greffe cardiaque) et à l'annexe 3 (candidats à une greffe hépatique ou pulmonaire).

Nombre de candidats actifs en attente d'un cœur au fil du temps en fonction du statut médical



Société
canadienne
du sang

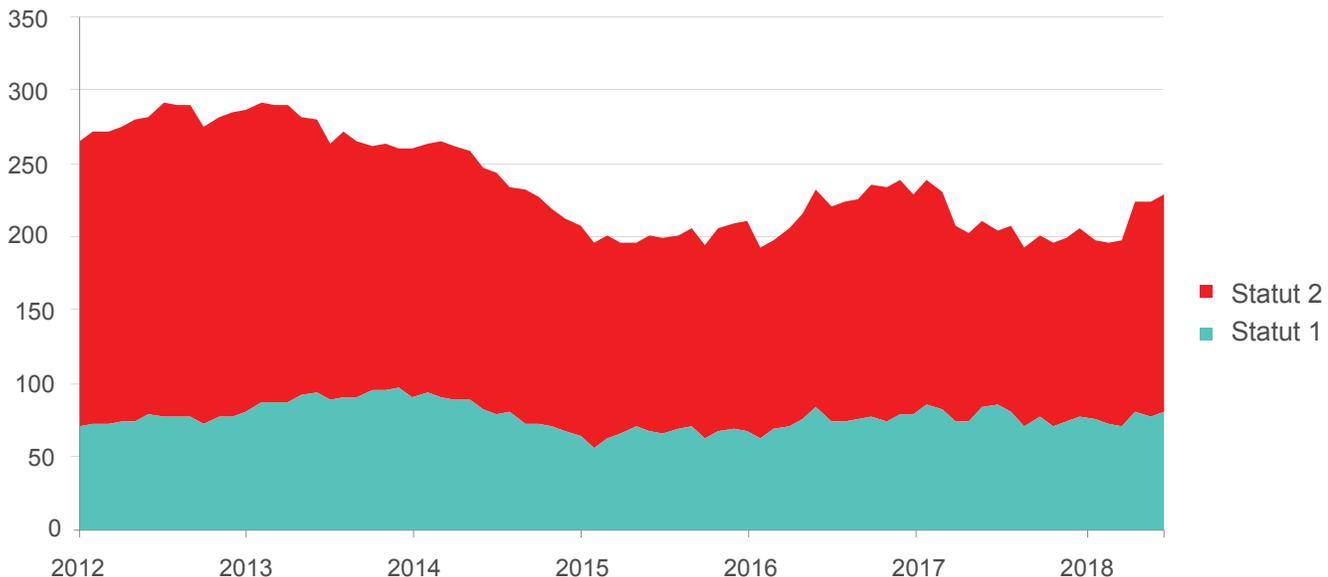
SANG
PLASMA
CELLULES SOUCHES
ORGANES
ET TISSUS



Parmi les patients en attente d'un cœur, il est courant que 5 % ou moins des patients reçoivent le statut 4, c'est-à-dire le niveau d'urgence médicale le plus élevé. Les patients qui se voient attribuer le statut 4S en raison de leur profil de sensibilisation, qui détermine le degré de difficulté du jumelage, représentent historiquement environ 9 % des candidats à une greffe cardiaque. Toutefois, depuis la fin de 2016, les patients 4S constituent de 10 à 20 % des candidats actifs en attente d'un cœur.

Veuillez consulter l'annexe 2 pour connaître la définition des statuts médicaux attribués aux patients en attente d'un cœur.

Nombre de candidats actifs en attente d'un poumon au fil du temps en fonction du statut médical

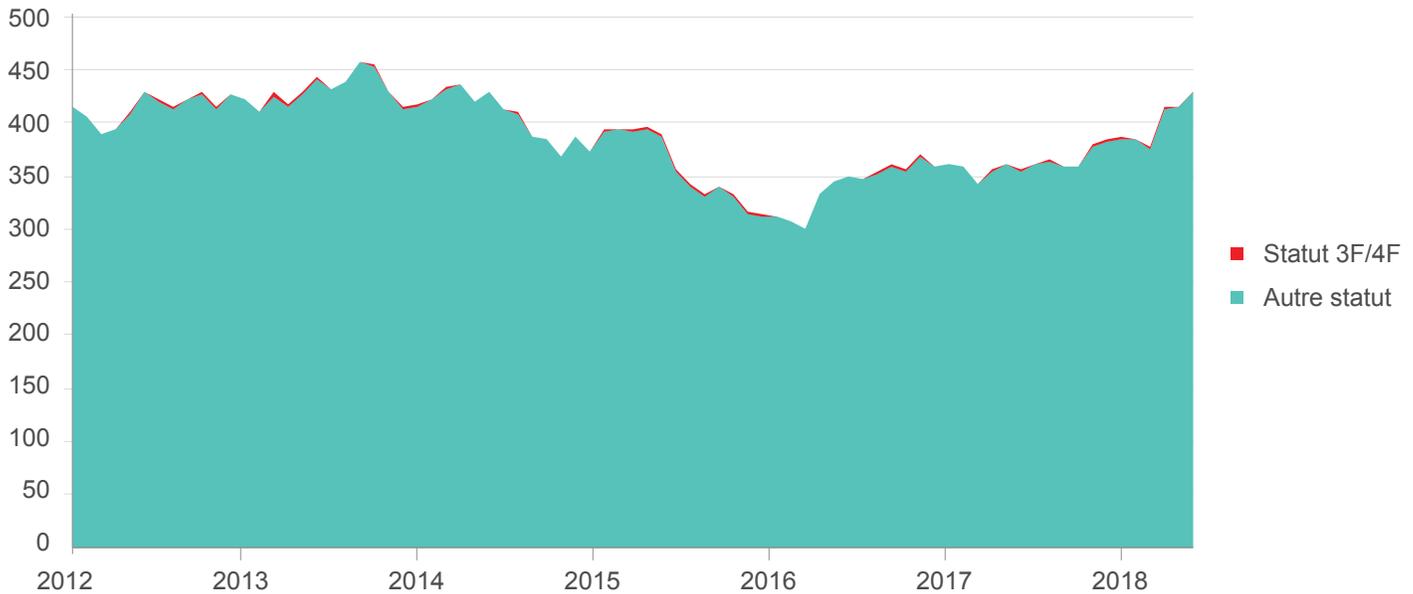


La plupart des patients actifs en attente d'une greffe pulmonaire reçoivent le statut 2, lequel indique que leur état clinique se détériore; toutefois, la proportion des patients en attente d'un poumon qui reçoivent le statut 1 (indiquant la stabilité clinique) est en augmentation. Globalement, le nombre de patients actifs en attente d'un poumon a fléchi au cours des six dernières années. Le nombre de patients en attente d'un poumon dont le statut médical est 2 a connu la baisse la plus importante. Le nombre d'inscriptions de patients de statut 2 a chuté de 35 % depuis 2013.

Veuillez consulter l'annexe 3 pour connaître la définition des statuts médicaux attribués aux patients en attente d'un poumon.



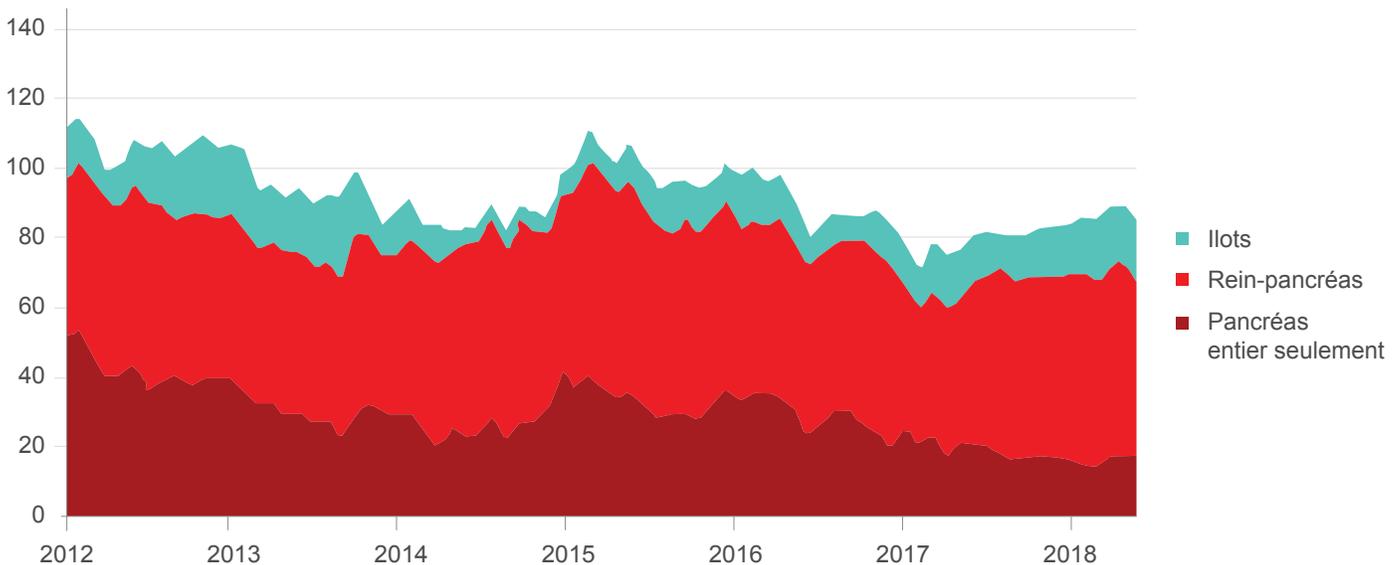
Nombre de candidats actifs en attente d'un foie au fil du temps en fonction du statut médical (3F/4F et autre)



Depuis la création du registre jusqu'au milieu de 2014, le nombre de candidats actifs en attente d'un foie est demeuré relativement stable, soit 425 candidats (± 35) en tout temps. Puis, le nombre de patients actifs est passé à environ 300 au cours des 20 mois suivants, et depuis le milieu de 2016 jusqu'à la fin de 2018, le nombre de candidats actifs est revenu à son niveau antérieur, avec 430 candidats actifs à la fin de 2018. En général, on comptait en tout temps trois candidats actifs ou moins ayant un statut médical 3F ou 4F.

Veuillez consulter l'annexe 3 pour connaître la définition des statuts médicaux attribués aux patients en attente d'un foie.

Nombre de candidats actifs en attente d'un pancréas au fil du temps selon le type de demande



À la création de la LANO, on comptait plus de 50 candidats en attente d'un pancréas entier sans une greffe rénale simultanée; toutefois, le nombre de ces patients qui étaient des candidats actifs sur les listes d'attente a baissé au fil du temps, et en 2018, ce nombre s'élevait à 20 ou moins. Les patients ayant besoin d'autres types de transplantations du pancréas sont représentés de manière plus soutenue dans la LANO. À tout moment, on compte entre 5 et 25 patients en attente d'ilots pancréatiques dont le dossier est actif dans la LANO, et quelque 50 patients (± 12) attendent une transplantation multiorgane rein-pancréas. À l'heure actuelle, la plupart des patients actifs inscrits pour une transplantation du pancréas ont besoin d'une transplantation multiorgane rein-pancréas (60 %), et un autre groupe de 19 % attend des ilots pancréatiques.

Annexe 1 : Glossaire

ABO (ou groupe sanguin)

Synonyme de « groupe sanguin ». Par exemple, ABO-O désigne le groupe sanguin O, tandis qu'ABO-B désigne le groupe B.

Actif ou Dossier actif

État du dossier d'un donneur ou d'un candidat qui est prêt à participer à un jumelage dans le RCT.

Anticorps réactifs contre les échantillons du panel calculés (PRAc)

Estimation, pour une population donnée, du pourcentage de donneurs qui seront incompatibles avec un candidat en raison de la présence d'anticorps.

Anticorps spécifiques dirigés contre le donneur

Anticorps HLA du receveur qui correspondent à des antigènes HLA spécifiques du donneur.

Candidat (ou candidat à la transplantation)

Patient qui a besoin d'une transplantation d'organe et qui est inscrit au Registre canadien de transplantation.

Date d'inscription

Date à laquelle un patient est inscrit sur la liste d'attente d'un programme provincial en vue d'une transplantation, selon une demande d'organe précise.

Dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV)

Pompe mécanique qui simule l'action naturelle du cœur en pompant le sang des chambres inférieures pour soutenir la fonction cardiaque et la circulation sanguine des patients dont le cœur est faible.

Donneur

Personne vivante ou décédée qui donne des cellules, des tissus ou des organes en vue d'une transplantation.

Groupe sanguin

Voir *ABO*.

Liste d'attente

Liste des patients admissibles à une transplantation qui ont été inscrits par un programme de transplantation et qui attendent un organe.

Registre canadien de transplantation (RCT)

Base de données en ligne qui permet de dresser une liste interprovinciale des donneurs et des receveurs potentiels et d'attribuer les organes aux receveurs. Exploité par la Société canadienne du sang, le RCT contient le registre du Programme de don croisé de rein (DCR), le registre du Programme des patients hyperimmunisés (PPHI), qui attribue des reins aux candidats ayant un PRAc élevé, et la Liste d'attente nationale pour un organe (LANO), qui contient la liste des patients en attente d'un organe autre que le rein.

Sensibilisation

Niveau détectable des anticorps circulant dans le corps d'un candidat à la transplantation. Ces anticorps s'attaqueront aux tissus étrangers, comme un organe transplanté.

Annexe 2 : Critères d'attribution des statut médicaux aux patients en attente d'une transplantation de cœur

Critères des statuts pour une transplantation cardiaque adulte (Réseau canadien de transplantation cardiaque, 2012)

Statut 4

- 1) Patient avec ventilation mécanique et recevant un inotrope à dose élevée ou des inotropes multiples, avec ou sans soutien mécanique (par exemple, pompe pour ballonnet de distension intra-aortique, membrane d'oxygénation extracorporelle [abiomed BVS5000 ou biomedicus]) à l'exclusion des dispositifs d'assistance ventriculaire (DAV) à long terme.
- 2) Patient dont le DAV fonctionne mal ou entraîne des complications, comme une thromboembolie, une infection systémique liée au dispositif, une défaillance mécanique ou une arythmie mettant sa vie en danger.
- 3) L'état du patient doit être vérifié tous les sept jours, et le statut 4 doit être confirmé par un médecin qualifié, si cela est toujours médicalement approprié.

Statut 4S

- 1) PRA élevé (> 80 %).

Statut 3.5

- 1) Patient hospitalisé recevant un inotrope à dose élevée ou des inotropes multiples, patient inadmissible à un DAV ou DAV non disponible.
- 2) Arythmies ventriculaires réfractaires aiguës.

Statut 3

- 1) DAV ne correspondant pas aux critères du statut 4.
- 2) Patient recevant des inotropes à l'hôpital et ne correspondant pas aux critères du statut supérieur.
- 3) Candidats à une transplantation cœur-poumon.
- 4) Maladie cardiaque congénitale cyanogène avec une saturation au repos < 65 %.
- 5) Maladie cardiaque congénitale — avec shunt artériel
- 6) Maladie cardiaque congénitale complexe chez l'adulte ou le patient de taille adulte avec déclin ventriculaire dysrythmique ou systémique croissant.

Statut 2

- 1) Patient hospitalisé ou recevant en externe un traitement inotrope qui ne correspond pas aux critères du statut supérieur.
- 2) Adulte atteint d'une maladie coronarienne cyanogène : saturation de 65 %-75 % au repos ou désaturation prolongée jusqu'à une valeur inférieure à 60 % pendant une faible activité (par exemple, la marche).
- 3) Adulte ayant subi une opération de Fontan et présentant une entéropathie exsudative.
- 4) Patients inscrits pour une greffe multiorgane (autre que cœur-poumon).

Statut 1

Tous les autres patients qui ne sont pas hospitalisés.

Annexe 3 : Critères d'attribution des statuts médicaux aux patients en attente d'une transplantation de foie et de poumon

Statuts médicaux — poumon

Examen des critères d'inscription et d'attribution dans les cas de transplantations pulmonaires — 2008 (Document de travail du Conseil canadien pour le don et la transplantation)

Statut 2

Inscription active et état clinique qui se dégrade.

Statut 1

Inscription active et état clinique stable.

Nota : Le statut 0 indique que le patient est accepté pour une transplantation, mais qu'il n'a pas d'inscription active.

Statuts médicaux — foie

Pratiques d'inscription et d'attribution de 2008 dans le cas de la transplantation hépatique au Canada (Document de travail du Conseil canadien pour le don et la transplantation)

Statut 4F

Patient aux soins intensifs ayant besoin d'une intubation en raison d'une insuffisance hépatique fulminante (y compris le non-fonctionnement primaire d'une allogreffe).

Statut 3F

Patient aux soins intensifs ou dans un établissement de soins semblable en raison d'une insuffisance hépatique fulminante n'exigeant pas d'intubation et répondant aux critères du King's College quant au risque élevé de mortalité en l'absence d'une greffe.

Annexe 4 : Liste des programmes canadiens de transplantation

L'information concernant les programmes canadiens de transplantation provient de la Société canadienne de transplantation.

	Programme de transplantation	Organes transplantés
Colombie-Britannique	Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique	Rein, cœur, foie
	Hôpital St. Paul's	Rein, cœur
	Hôpital général de Vancouver	Rein, foie, poumon, pancréas, rein-pancréas, ilots pancréatiques
Alberta	Hôpital pour enfants de l'Alberta	Rein
	Centre médical Foothills	Rein, pancréas, rein-pancréas
	Hôpital de l'Université de l'Alberta	Rein, foie, cœur, cœur-poumon, poumon, intestin-multiorgane, pancréas, rein-pancréas, ilots pancréatiques
Saskatchewan	Hôpital St. Paul's	Rein
Manitoba	Hôpital pour enfants de Winnipeg	Rein
	Centre des sciences de la santé	Rein, cœur-poumon, poumon
Ontario	Centre des sciences de la santé de London	Rein, foie, cœur, pancréas, rein-pancréas
	Système de santé St. Joseph	Rein
	Hôpital pour enfants	Rein, foie, cœur, poumon
	Hôpital St. Michael's	Rein
	Hôpital général de Toronto	Rein, foie, cœur, poumon, intestin-multiorgane, pancréas, rein-pancréas
	Hôpital général de Kingston	Rein
	Hôpital d'Ottawa	Rein
	Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa	Cœur
Québec	C.H. de l'Université de Montréal, Notre-Dame	Rein, poumon, pancréas, rein-pancréas
	C.H. de l'Université de Montréal, Hôpital Saint-Luc	Foie
	Hôpital Maisonneuve-Rosemont	Rein
	Hôpital Sainte-Justine	Rein, foie, cœur
	Institut de cardiologie de Montréal	Cœur
	Hôpital de Montréal pour enfants	Rein
	Hôpital Royal Victoria	Rein, foie, cœur, pancréas, rein-pancréas
	C.H. universitaire de Sherbrooke	Rein
	C.H. universitaire de Québec	Rein
Institut universitaire de cardiologie	Cœur	
Atlantique	Centre de soins de santé IWK	Rein
	Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II	Rein, foie, cœur, pancréas, rein-pancréas

Annexe 5 : Candidats actifs inscrits sur la Liste d'attente nationale pour un organe à la fin de 2018

	Programme	Cœur	Foie	Poumon	Pancréas	Intestin
Colombie-Britannique	Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique	1				
	Hôpital St. Paul's	7				
	Hôpital général de Vancouver		29	38	2	
Alberta	Hôpital de l'Université de l'Alberta	21	63	56	16	1
Ontario	Centre des sciences de la santé de London	1	19		4	
	Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa	15				
	Hôpital pour enfants	14	18	1		3
	Hôpital général de Toronto	11	168	61	44	
Québec	Tous les programmes	43	97	72	18	
Atlantique	Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II	3	36			
Total		116	430	228	84	4

Les candidats à une transplantation du Manitoba ayant besoin d'un cœur ou d'un poumon (n = 15) ont été dirigés vers l'Hôpital de l'Université de l'Alberta, à Edmonton, ou vers l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, tandis que ceux ayant besoin d'un foie (n = 13) étaient dirigés vers l'Hôpital général de Toronto ou l'Hôpital pour enfants de Toronto (SickKids), selon le cas. Les dix-neuf patients de la Saskatchewan ayant besoin d'une greffe de divers organes ont presque tous été orientés vers l'Hôpital de l'Université de l'Alberta. Dans certains cas, les patients ont été dirigés vers l'Institut de cardiologie de l'Hôpital d'Ottawa. Les patients de Terre-Neuve-et-Labrador ayant besoin d'un cœur ont été envoyés à l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, tandis que ceux de la Nouvelle-Écosse et du Nouveau Brunswick continuaient de relever du Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II, à Halifax. Les patients de ces provinces ayant besoin d'une greffe pulmonaire ont été dirigés vers l'Hôpital général de Toronto.