



DON ET GREFFE D'ORGANES AU CANADA

Rapport d'étape sur le système 2006-2015



Société canadienne du sang
donnez, c'est dans votre nature

© Société canadienne du sang, 2016. 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 cette publication est strictement interdit sans la permission de la Société canadienne du sang.

La production de ce rapport a bénéficié de contributions financières 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.

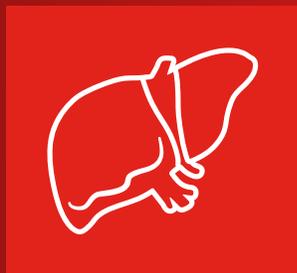
Pour de plus amples renseignements, s'adresser à :

Don et transplantation
Société canadienne du sang
1800, promenade Alta Vista
Ottawa, ON K1G 4J5
Canada
613-739-2340
Courriel : donation.transplantation.secretariat@blood.ca

Table des matières

Sommaire	2
À propos du système canadien de don et de greffe d'organes	12
À propos de ce rapport	14
Pourquoi ce rapport a-t-il été préparé?	15
Comment ce rapport a-t-il été préparé?	15
Fardeau et résultats	17
Avantages de la transplantation	19
Rendement en matière de don après décès	22
Résultats nationaux	22
Résultats provinciaux	26
Rendement en matière de don de personnes vivantes	33
Résultats nationaux	33
Résultats provinciaux	38
Rendement en matière de transplantation	43
Résultats nationaux	44
Résultats provinciaux	50
Amélioration du système national de don et de transplantation d'organes	54
Approche coordonnée	55
Gouvernance clinique	55
Médecins spécialistes du don	55
Sensibilisation et éducation du public	56
Registres de consentement	57
Bonnes pratiques et transfert de connaissances	58
Formation professionnelle	61
Registre canadien de transplantation	63
Gestion et analyse des données	68
Recherche et innovation	69
En conclusion	71
Abréviations et sigles	73
Sources	74
Composition des comités	75
Références	92

SOMMAIRE



LE SYSTÈME DE DON ET DE GREFFE D'ORGANES DU CANADA PROGRESSE RÉGULIÈREMENT DEPUIS 2006.

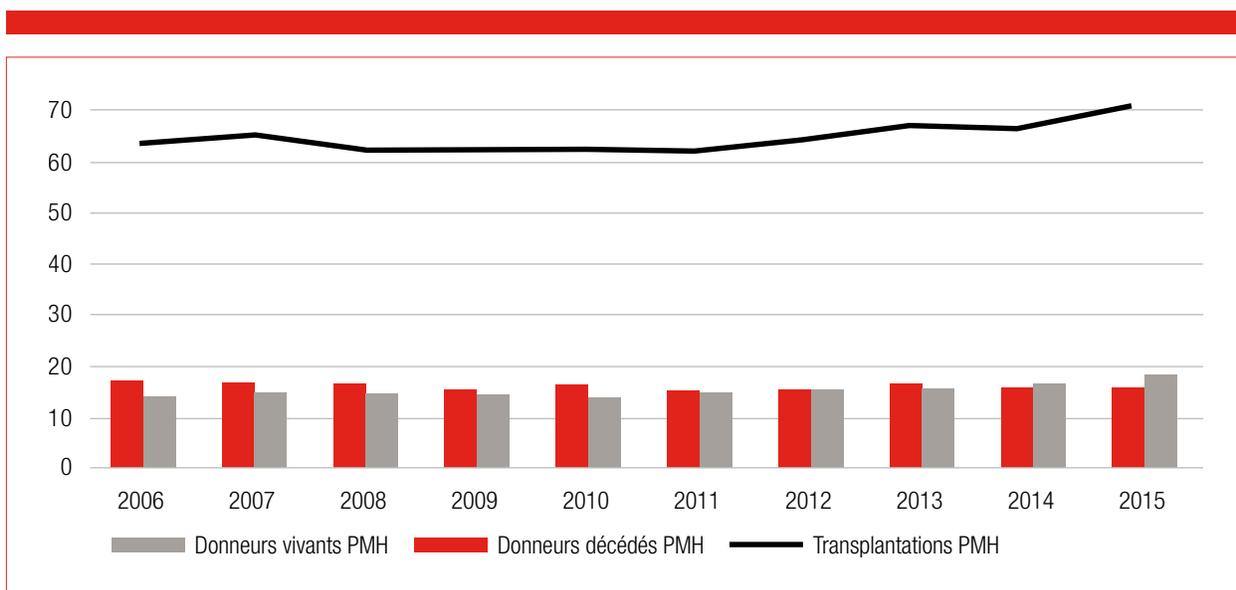
Le taux de don après décès est passé de 14,1 donneurs par million d'habitants (DPMH) à 18,2 DPMH en dix ans. Bien que cette augmentation soit encourageante, les progrès en matière de don et de transplantation ne sont tout simplement pas assez rapides pour aider les milliers de Canadiens en attente d'une transplantation qui améliorera ou sauvera leur vie.

Le présent rapport fait le bilan de la situation à partir de données issues du Registre canadien de transplantation, du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, des programmes de greffe et des organismes de don d'organes (ODO) provinciaux. Il montre les domaines où le système a produit de bons résultats au cours de la dernière décennie et ceux où un meilleur ciblage et des investissements plus importants pourraient aboutir à de meilleurs résultats pour les patients.

Fardeau et résultats

En 2015, 2 559 transplantations ont permis de sauver ou d'améliorer la vie de Canadiens. Dans plus de 57 % (1 473) des cas, il s'agissait d'une greffe rénale. Pourtant, à la fin de 2015, 4 631 personnes étaient encore sur la liste d'attente pour une transplantation d'organe. Pendant cette même année, 262 patients en attente sont décédés avant de recevoir une transplantation. Beaucoup d'autres patients, dont la maladie était à un stade avancé, sont décédés avant même d'avoir pu être inscrits sur la liste d'attente ou après en avoir été retirés car ils étaient trop malades pour subir une transplantation.

Donneurs et transplantations par million d'habitants au Canada



Avantages de la transplantation

La transplantation produit d'immenses bienfaits pour les patients et des bénéfices économiques pour les gouvernements. Elle constitue le meilleur traitement pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale et la seule avenue possible pour les patients souffrant d'une maladie terminale du foie, du cœur ou des poumons. Comparativement à la dialyse, la transplantation peut doubler l'espérance de vie, et même plus. Elle représente également le traitement le plus rentable pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale. Dès la deuxième année suivant la transplantation,

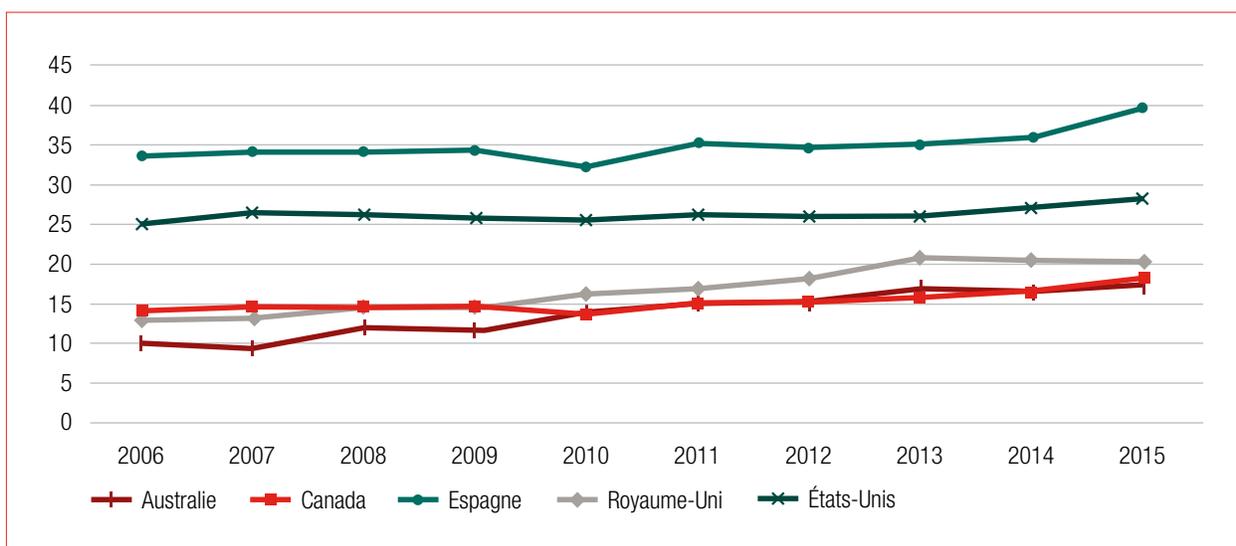
le système de santé économise entre 33 000 et 84 000 \$ par patient transplanté, par année de dialyse, et l'intervention offre de meilleurs résultats au patient¹.

Une étude de la Fondation canadienne du rein² montre que si 1 000 patients incapables de travailler en raison de leur insuffisance rénale recevaient une greffe de rein et retournaient sur le marché du travail, leur contribution globale au produit intérieur brut du Canada s'élèverait à 50 millions de dollars. Dans cette étude, on estimait que le gouvernement percevrait environ huit millions de dollars de plus sous forme d'impôts chaque année.

Rendement en matière de don après décès

Bien que le taux de don après décès ait augmenté de 29 % depuis 2006 – passant de 14,1 à 18,2 DPMH en 2015 –, le rendement du système demeure insatisfaisant. Le taux national de don après décès est encore bien inférieur à l'objectif proposé de 22 DPMH* et bien en deçà de celui des pays les plus performants.

Taux internationaux de don après décès entre 2006 et 2015 (DPMH**)



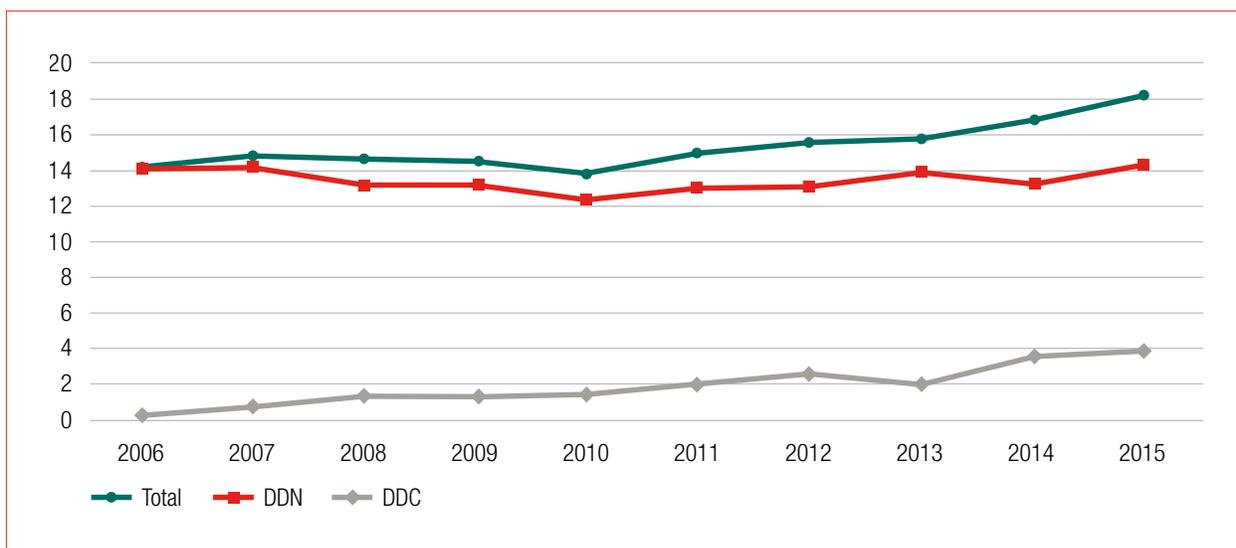
* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

**Même si l'unité de mesure DPMH a fait l'objet de critiques parce qu'elle n'est pas considérée comme une indication exacte du rendement, elle demeure largement utilisée pour la comparaison. Pour ce paramètre, la plupart des pays déclarent le nombre réel de donneurs, une donnée qui correspond simplement au prélèvement d'un organe ou à l'exécution d'une incision dans une salle d'opération en vue d'une transplantation. Pour sa part, le Canada déclare les donneurs utilisés, un paramètre qui exige la transplantation d'au moins un organe. Dans ses rapports annuels (2012-2015), le National Health Service du Royaume-Uni souligne que la différence entre les donneurs réels et les donneurs utilisés pourrait osciller entre 4 et 8 %.

Rendement national : le succès continu réside dans le don après décès cardiocirculatoire

Si le Canada veut continuer d'améliorer son taux de don après décès, il doit augmenter le nombre de donneurs qui font un don après un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC). En 2015, les dons provenant de donneurs DDC représentaient 21 % des dons après décès. Ils constituent donc le secteur présentant le plus fort potentiel de croissance pour le système de don et de greffe d'organes.

Donneurs décédés au Canada entre 2006 et 2015 (DPMH)



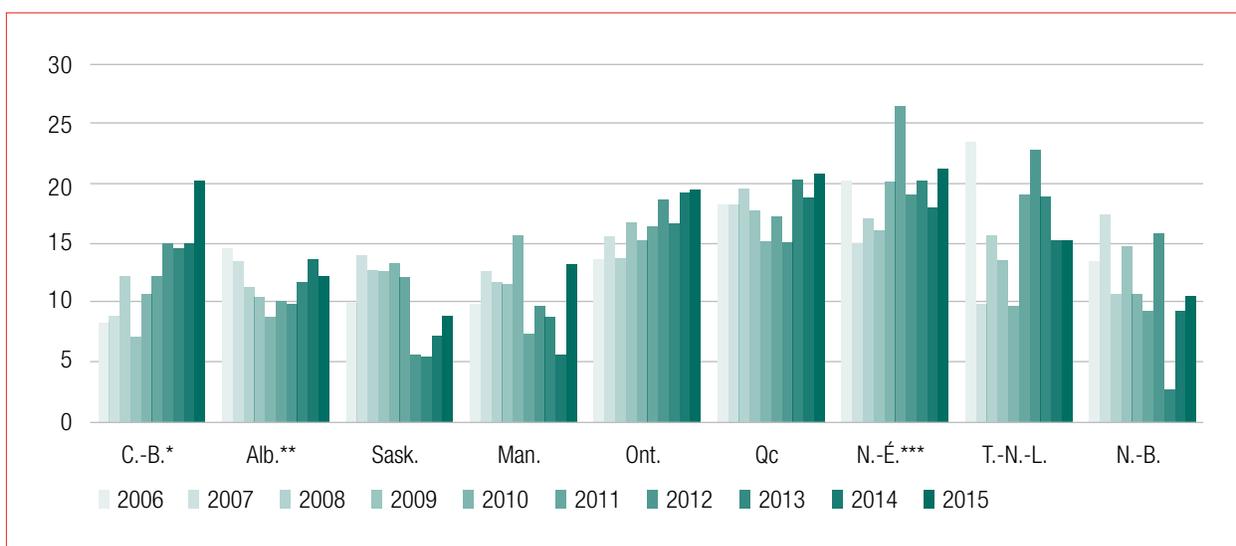
Rendement provincial variable

Les systèmes des pays affichant les taux de don après décès les plus élevés ont plusieurs caractéristiques en commun : la présence, en milieu hospitalier, d'équipes de spécialistes du don qui doivent rendre compte du rendement et de la qualité du système; des programmes optimisés pour les deux types de don (DDC – don après un décès

d'origine cardiovasculaire et DDN – don après un diagnostic de décès neurologique); des pratiques perfectionnées et appliquées de manière uniforme; et, enfin, des programmes de sensibilisation et d'éducation du public et des professionnels.

On retrouve ces caractéristiques à différents degrés dans les provinces et territoires du Canada.

Donneurs décédés par million d'habitants par province et par année entre 2006 et 2015



* Conformément aux normes de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

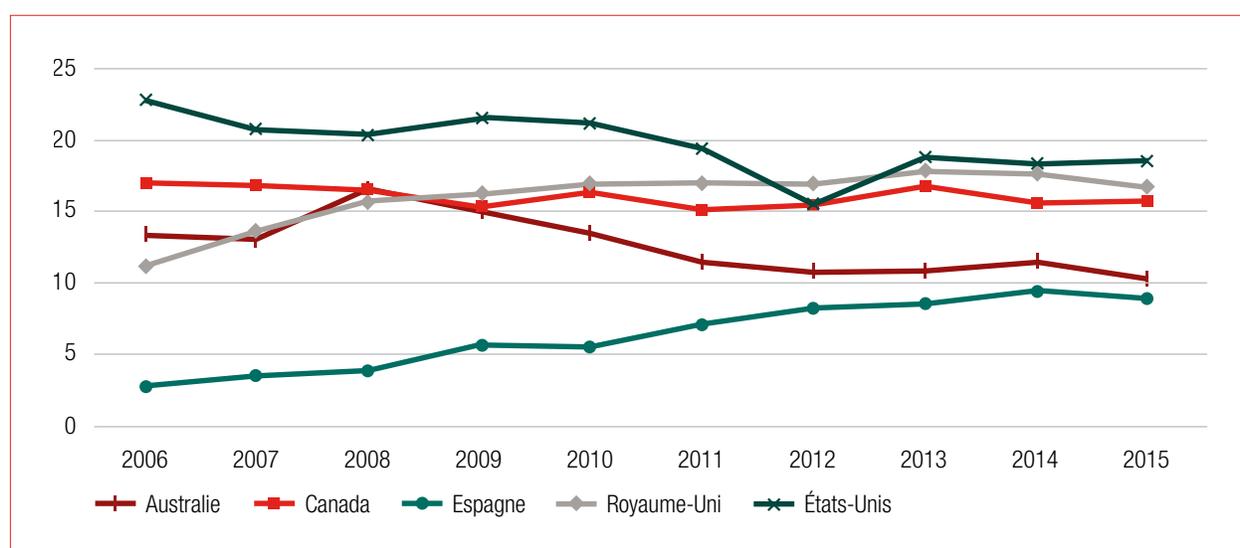
** Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ces taux.

*** Les donneurs de l'Île-du-Prince-Édouard sont compris dans le calcul de ces taux.

Rendement en matière de don provenant de personnes vivantes

En 2015, le taux de don d'organes de personnes vivantes du Canada était de 15,7 DPMH. Ce taux, qui comprend surtout des donneurs de rein, mais aussi des donneurs de foie et de poumon, a baissé de 8 % au cours de la dernière décennie.

Taux internationaux de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015 (DPMH)

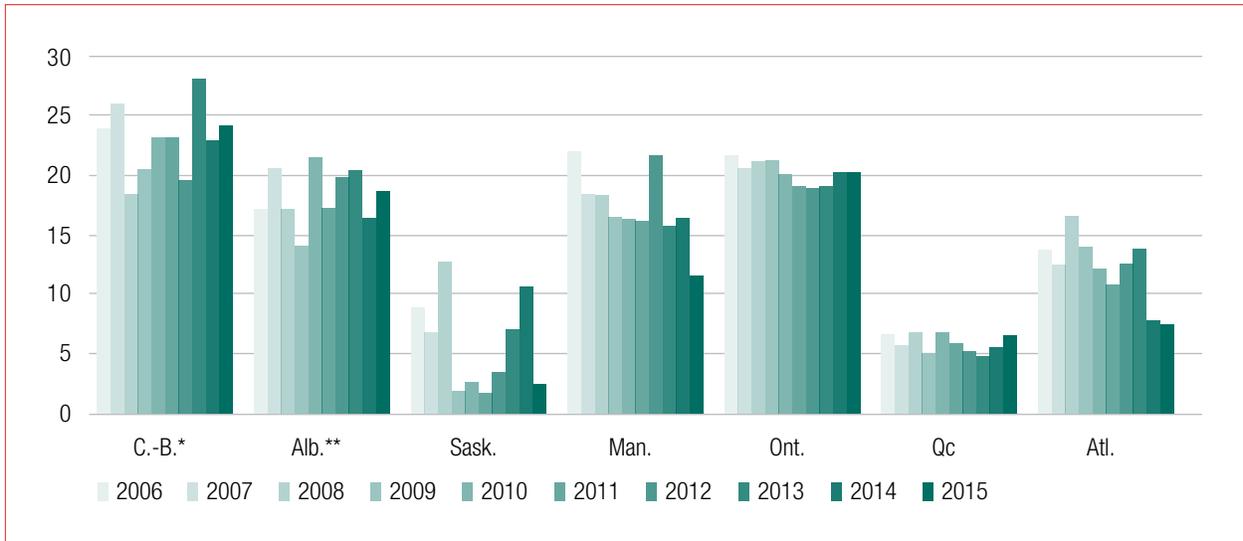


Il reste, malgré tout, des indicateurs positifs. Le taux du Canada se compare avantageusement à celui des autres pays, et les résultats chez les receveurs d'une transplantation rénale et leurs donneurs vivants talonnent ceux des pays en tête du peloton. Entre 2009 et 2015, le Programme de don croisé de rein (DCR) a permis de réaliser 391 transplantations d'organes de donneurs vivants, des transplantations qui, sans lui, n'auraient probablement pas eu lieu. Le Canada a aussi affiché une amélioration en ce qui concerne le don de foie de personnes vivantes.

Si la tendance nationale est à la baisse, le rendement provincial, lui, varie beaucoup.

Les provinces les plus performantes insistent sur l'importance du don de personnes vivantes et disposent de programmes efficaces et de systèmes de formation professionnelle qui renseignent le personnel et les patients sur les bienfaits d'un tel don. Elles offrent également un accès rapide aux tests préalables à la transplantation, tant pour les donneurs que pour les receveurs, ainsi qu'à des salles d'opération réservées à la transplantation. Il existe toutefois une grande disparité entre les provinces en ce qui concerne les taux de don et le temps d'attente pour la transplantation.

Nombre de donneurs vivants de rein, de foie et de poumon par million d'habitants et par province entre 2006 et 2015



* La population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

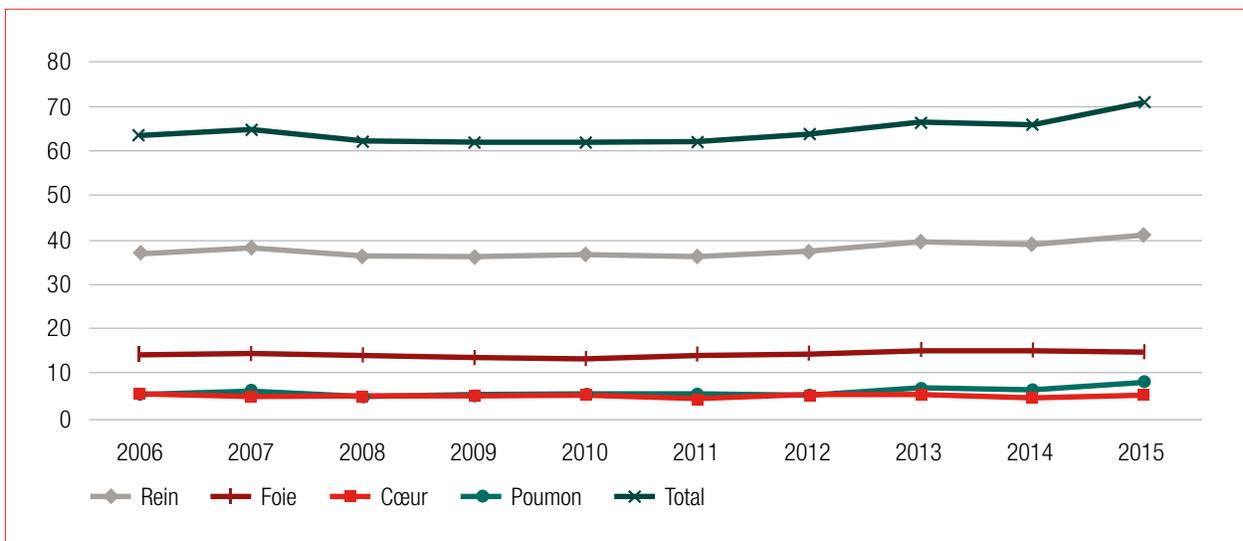
** Les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ce taux.

Rendement en matière de transplantation

Entre 2006 et 2015, le taux national de transplantation (organes de donneurs décédés et de donneurs vivants) a

augmenté de 12 %, passant de 63,7 à 71,4 transplantations par million d'habitants. Pendant la même période, le nombre réel de transplantations a augmenté de 23 %, passant de 2 074 à 2 559.

Transplantations par million d'habitants au Canada et par type d'organe entre 2006 et 2015



En dépit de la modeste augmentation des transplantations, le Canada affiche toujours une pénurie d'organes. Plus de 4 600 patients attendent encore une greffe. Comme il n'y aura jamais assez d'organes pour tous, il est important de garantir à tous les receveurs potentiels un accès équitable au nombre limité de dons.

Les critères d'inscription et d'attribution en vue d'une transplantation d'organes diffèrent d'une province à l'autre et ne sont, dans bien des cas, pas facilement accessibles pour le public et les patients. Le partage des reins entre les provinces se limite, en grande partie, aux transplantations effectuées dans le cadre du Programme DCR (don vivant) et du Programme des patients hyperimmunisés ou PPHI (don après décès).

Principales initiatives nationales d'amélioration

Plusieurs initiatives destinées à orienter l'évolution du système ont été entreprises, grâce aux efforts individuels des programmes et des provinces et à un effort collectif national; d'autres initiatives exigent un meilleur ciblage. Les principales actions nationales sont présentées ci-dessous.

Approche coordonnée

Un système intégré de don et de greffe d'organes met à contribution plusieurs programmes, organismes et administrations dont le but commun est d'améliorer le rendement national. Des pays comme les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie ont obtenu de meilleurs résultats en mettant l'accent sur la coordination des activités et en restructurant leur système. Ces pays ont également des lois qui régissent les programmes et les services. Tandis que la mise en place d'un système optimal de don et de greffe d'organes progresse au Canada, les programmes et services nationaux et provinciaux, bien que fondamentaux, ne sont toujours pas formellement coordonnés ni alignés. Cet alignement est pourtant nécessaire pour l'élaboration de plans stratégiques et la présentation de rapports annuels aux bailleurs de fonds gouvernementaux et au public. Sans

processus formel, il y a non seulement un risque constant de chevauchement des ressources et des investissements, mais aussi un danger de manquer des occasions de miser sur les réussites pour faciliter le don et la greffe dans l'ensemble du pays. Le système bénéficierait de nouvelles mesures législatives, notamment en ce qui concerne la collecte et la déclaration de données sur la santé à l'échelle nationale; il profiterait aussi d'une planification intégrée et de rapports annuels formels établissant un lien entre les activités de tous les programmes de don et de greffe financés par les gouvernements.

La gouvernance clinique à l'appui de programmes et de services nationaux

L'établissement en bonne et due forme d'une gouvernance clinique est l'étape finale de l'optimisation des programmes et services nationaux de don et de greffe d'organes lancés en 2008. La gouvernance clinique adopte une approche axée sur le patient pour la mise en œuvre de certains éléments clés de la gestion de la qualité comme la production de rapports sur l'efficacité clinique, la gestion du risque, la vérification nationale des programmes et la formation. Elle définit également les responsabilités quant à la qualité et l'amélioration continue des soins dans le cadre des programmes et services nationaux.

À défaut de structure formelle, la Société canadienne du sang a établi un comité de gouvernance clinique provisoire formé d'intervenants du système ayant pour tâche de définir des politiques interprovinciales, d'orienter la stratégie, d'offrir des conseils pour l'exploitation du Registre canadien de transplantation (en particulier les inscriptions interprovinciales, les programmes d'échange d'organes et la réponse aux nouveaux enjeux), d'examiner le rendement du système (notamment en ce qui concerne le don vivant et le don après décès) et d'en faire rapport. Il englobe le Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes ainsi que ses sous-comités et groupes de travail. Bien qu'il ait contribué aux progrès du système ces dernières années, sa participation informelle et son modèle axé sur les relations ont une portée limitée.

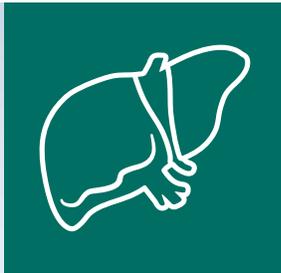
Une gouvernance clinique formelle et intégrée clarifiera les rôles et responsabilités de tous les utilisateurs et stimulera le rendement du système. Elle favorisera du même coup la qualité des soins, l'efficacité générale et la réduction des coûts.

Mise en place de spécialistes du don

Les médecins spécialistes du don ont des responsabilités clés en ce qui concerne le leadership, la formation, la consultation, le soutien clinique, le rendement et l'amélioration de la qualité. Travaillant avec les coordonnateurs, ils sont reconnus comme la pierre angulaire d'un programme de don et de greffe efficace dans d'autres pays. La Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, l'Ontario, le Québec et la Nouvelle-Écosse ont établi des postes de médecins spécialistes du don, mais le modèle adopté varie selon la géographie, la capacité et les ressources du système provincial, ainsi que la structure et l'organisation des services de don et de greffe.

Amélioration de la sensibilisation et de l'éducation du public

De nombreux organismes s'emploient à sensibiliser les Canadiens au don d'organes. Des groupes de défense des intérêts des patients et des organismes de bienfaisance du domaine de la santé poursuivent leur inlassable travail dans le but de promouvoir les avantages sociaux et économiques du don et de la greffe d'organes. Les organismes provinciaux de don d'organes ont mené un certain nombre de campagnes de sensibilisation pour inciter les gens à donner leurs organes. Ils ont également collaboré avec la Société canadienne du sang pour unifier leurs messages et établir une stratégie commune de communication dans les médias traditionnels et nouveaux. Tous ces efforts visent à encourager les Canadiens à s'inscrire à un registre de don et à bien expliquer leur volonté à leur famille.



Reg Parker,
receveur d'une transplantation poumons-foie



Les registres de don permettent aux Canadiens de déclarer officiellement leur volonté de faire don de leurs organes. Le personnel de la santé et les médecins rapportent que l'inscription à un registre, en plus d'alimenter les conversations avec les familles, apporte à ces dernières soulagement et réconfort, puisqu'elles connaissent ainsi les vœux de leur proche. Plusieurs provinces ont créé des registres ou amélioré les leurs pour donner aux Canadiens un moyen efficace de faire connaître leur décision de donner leurs organes et tissus. Il y a toutefois peu d'inscrits. Dans la plupart des provinces, seul le tiers des résidents s'est manifesté, même si de récents sondages révèlent que 91 % des Canadiens sont en faveur du don d'organes³.

Bonnes pratiques et transfert de connaissances

L'élaboration de bonnes pratiques découle de processus rigoureux fondés sur des données probantes, à savoir la recension de la littérature, l'analyse systématique des données, l'état des lieux, la synthèse des données ainsi que l'évaluation et la formulation de recommandations par des experts. Leur mise en œuvre s'appuie ensuite sur des outils de mobilisation des connaissances et des activités de formation. Il a été démontré que l'adoption systématique de bonnes pratiques d'un bout à l'autre du pays augmente considérablement le rendement. Plusieurs pratiques liées au don après décès, au don provenant de personnes vivantes, aux tests HLA, au dépistage d'anticorps et aux protocoles de partage des organes ont été définies en vue d'améliorer les méthodes et les résultats pour les patients.

Formation professionnelle

La formation des professionnels de la santé en matière de don et de greffe d'organes varie considérablement d'une région à l'autre. Des progrès ont été accomplis vers une approche nationale coordonnée visant à soutenir non seulement le transfert de connaissances en matière de pratique, mais également à accroître l'engagement et le soutien des professionnels pour instaurer une culture de don. Les programmes continueront de concentrer leurs efforts sur ce domaine.

La Société canadienne de transplantation a collaboré avec le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada pour mettre au point un programme menant à un diplôme en transplantation d'organes pleins. Ce programme, qui offre une formation médicale postdoctorale conforme aux normes nationales d'excellence, contribuera à normaliser les pratiques et à attirer les chirurgiens vers cette spécialité.

Registre canadien de transplantation

La création de programmes interprovinciaux axés sur les patients constitue l'un des progrès remarquables de la dernière décennie. Le Programme de don croisé de rein, la Liste d'attente nationale pour un organe, le Programme des patients hyperimmunisés, le Registre canadien de transplantation (RCT) et leurs services de soutien ont, en effet, facilité l'accès à la transplantation pour les patients hyperimmunisés et accru l'efficacité des programmes nationaux de partage d'organes pour les donneurs vivants et les patients gravement malades. Tandis que les premières étapes des programmes et des services du RCT étaient centrées sur les méthodes d'inscription et d'attribution, le Registre est maintenant en mesure d'étendre le partage national à toutes les catégories d'organes.

Il favorisera en outre l'uniformisation des données et facilitera ainsi leur gestion et leur analyse. L'accès instantané à des données exhaustives et exactes est primordial pour la planification et la gestion des programmes de don et de greffe d'organes, l'amélioration des résultats pour les patients, l'évaluation du rendement du système et la recherche. Des progrès ont été accomplis dans l'informatique décisionnelle, l'entreposage des données et la définition des ensembles de données minimaux pour le don après décès et le don vivant ainsi que pour les transplantations de cœur, de foie, de poumon et de rein. Lorsque la mise à niveau technologique majeure du RCT aura été achevée, en 2017, et que le Registre sera entièrement fonctionnel, la plupart des ensembles minimaux de données seront disponibles, car l'inscription sur les listes nationales et le jumelage exigeront un certain nombre d'informations. Il faudra trouver des moyens de recenser les résultats afin de pouvoir produire des rapports complets.

Recherche et innovation

L'amélioration du système et l'innovation passent par la recherche. Le Canada peut s'enorgueillir d'une tradition de recherche de calibre mondial dans le domaine de la transplantation en raison des efforts de nombreux chercheurs et organismes œuvrant à l'échelle nationale et internationale. Grâce à la contribution des Instituts de recherche en santé du Canada, à de nouvelles initiatives comme le Programme national de recherche en transplantation du Canada (pour la recherche sur le don et la greffe d'organes et de cellules souches) et aux projets menés au Canada et à l'étranger, les efforts sont mieux organisés et donnent d'excellents résultats. Des investissements continus soutiendront le rythme de la recherche et de la mobilisation des connaissances.

Conclusion

Tout indique que l'on doit poursuivre sur notre lancée, en collaborant et en se fixant des objectifs précis si l'on veut faciliter le plus possible la transplantation. Les programmes de don et de greffe d'organes canadiens ont connu des progrès soutenus, et les stratégies qui ont fait leurs preuves au Canada et ailleurs dans le monde sont mises en lumière dans le présent rapport. Les programmes sont invités à se concentrer sur les éléments fondamentaux des pratiques garantes de succès, afin de mieux aider les patients d'aujourd'hui et de demain.



Sherry et son père Peter ont participé au Programme de don croisé de rein, elle comme donneuse, et lui comme receveur.



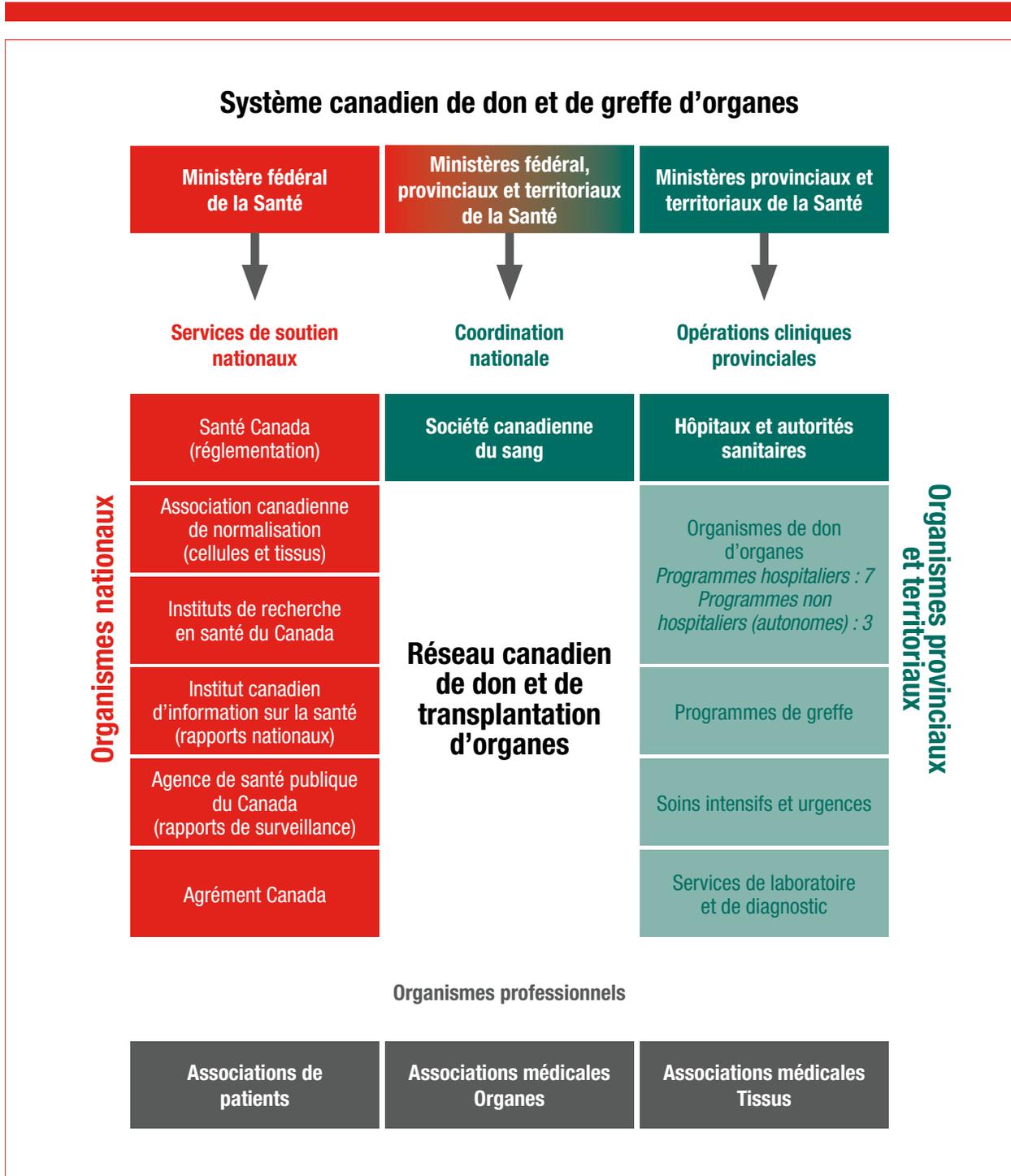
À PROPOS DU SYSTÈME CANADIEN DE DON ET DE GREFFE D'ORGANES



AU CANADA, LA RESPONSABILITÉ DES SOINS DE SANTÉ INCOMBE AUX GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX. Pour cette raison, ceux-ci gèrent leurs propres programmes et laboratoires pour assurer les services liés au don et à la greffe d'organes à leurs populations respectives. La Société canadienne du sang offre des programmes et services nationaux visant à promouvoir la pratique du don et de la greffe d'organes et de tissus. Les sociétés professionnelles fournissent le soutien et la formation pertinente aux professionnels de la santé. D'autres organisations et institutions donnent une orientation par le biais de lois, de règlements et d'agrèments, contribuant ainsi aux efforts de recherche destinés à améliorer le système.

À l'intérieur de ce système, c'est la capacité du personnel clinique et administratif et des professionnels de la santé à travailler ensemble qui permet de maximiser les occasions de don et de greffe. Parmi ces collaborateurs, on retrouve des médecins, chirurgiens, infirmières, membres du personnel des soins intensifs, professionnels en médecine de laboratoire, coordonnateurs de greffe, coordonnateurs de don, médecins axés sur le don, administrateurs hospitaliers, travailleurs sociaux, administrateurs, spécialistes des systèmes d'information, analystes de politiques et d'autres employés du secteur de la santé. Sans une orientation ciblée, des rôles et des responsabilités clairement définis et des objectifs de rendement bien établis, le système demeure vulnérable et risque de ne pas répondre aux attentes ni d'atteindre les buts reconnus comme des vecteurs de rendement dans les autres systèmes nationaux.

Système canadien de don et de greffe d'organes



À PROPOS DE CE RAPPORT

LE RAPPORT D'ÉTAPE SUR LE SYSTÈME CANADIEN DE DON ET DE GREFFE D'ORGANES 2006-2015 FAIT ÉTAT DES PLUS RÉCENTES DONNÉES NATIONALES SUR LE RENDEMENT EN MATIÈRE DE DON APRÈS DÉCÈS, DE DON PROVENANT DE PERSONNES VIVANTES ET DE TRANSPLANTATION. CES DONNÉES CRUCIALES PRÉSENTENT L'ÉTAT DU SYSTÈME CANADIEN AUX GOUVERNEMENTS ET AUX PROGRAMMES NATIONAUX ET PROVINCIAUX DE DON ET DE GREFFE. ELLES PERMETTENT AUX DIFFÉRENTS INTERVENANTS DE MESURER LE RENDEMENT DE LEUR INVESTISSEMENT ET DE PRENDRE DES DÉCISIONS RESPONSABLES.

Les auteurs du rapport souhaitent souligner la générosité des donateurs d'organes et de leur famille. Ils reconnaissent également les besoins des patients atteints d'une insuffisance organique terminale qui dépendent des organismes œuvrant pour le don et la transplantation d'organes.

Pourquoi ce rapport a-t-il été préparé?

Pour remplir son devoir d'information, la Société canadienne du sang, avec l'aide des comités consultatifs sur le don et la greffe d'organes, a rédigé le présent rapport pour :

- informer les programmes de don et de greffe d'organes ainsi que les gouvernements et les Canadiens sur les progrès accomplis;
- accroître la production et l'exactitude des données relatives au rendement du système, afin de renseigner les parties prenantes sur les progrès et d'orienter les investissements dans les initiatives nationales communes, les opérations cliniques provinciales et les priorités en matière de recherche;
- améliorer la reddition de comptes et la transparence par la collecte et l'analyse de données;
- repérer les lacunes en matière d'information;
- définir un cadre de travail pour le suivi du système.

Comment ce rapport a-t-il été préparé?

La Société canadienne du sang a constitué ce rapport en étroite collaboration avec ses partenaires nationaux, provinciaux et territoriaux. Il a ensuite été enrichi par la consultation d'experts cliniques et de spécialistes en matière de don et de greffe d'organes.

Les données qu'il contient proviennent de l'Institut canadien d'information sur la santé (Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes), du Registre canadien de transplantation et des Instituts de recherche en santé du Canada. Les dirigeants des programmes provinciaux de don et de greffe d'organes ont fourni des compléments d'information, des analyses et une mise en contexte. (Se reporter à la section « Sources et références » pour obtenir plus de détails.)

Le rapport renferme également les résultats du sondage mené par Ipsos Reid auprès du grand public pour le compte de la Société canadienne du sang, en 2015. Cette enquête révèle l'opinion des Canadiens sur le don et leurs attentes à l'égard du personnel et des processus du système de santé.

Ce rapport a été rendu possible grâce aux efforts concertés des membres du Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes. Il a aussi bénéficié du concours des Instituts de recherche en santé du Canada, du Programme national de recherche en transplantation du Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé, du Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes décédées, du Comité consultatif d'administrateurs pour le don et la transplantation d'organes, du Comité consultatif sur la transplantation rénale et du Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes.

Considérations fondamentales

Ce rapport couvre les principales sphères d'activités du système de don et de greffe d'organes du Canada. Chaque section aborde les données pertinentes et leur contexte; si cela était possible et indiqué, des données comparatives nationales et internationales ont été présentées. Les limites des données ont également été soulignées, de même que les enjeux et les possibilités du système.

Les lecteurs sont invités à tenir compte des points suivants :

- La Société canadienne du sang a supervisé l'élaboration d'un plan stratégique avec la collaboration du milieu du don et de la greffe d'organes et de tissus. Ce plan a été présenté aux gouvernements en mai 2011. Bien que les gouvernements provinciaux n'aient pas endossé ou mis en œuvre toutes les recommandations du rapport *Passons à l'action*, ses principaux éléments ont été largement appliqués et guident les efforts nationaux et provinciaux pour la greffe d'organes. (*Nota* : Le présent rapport ne couvre pas le secteur des tissus décrit dans le rapport *Passons à l'action*.)
- Les progrès accomplis par le Canada jusqu'à maintenant résultent du travail collectif des programmes et organismes qui soutiennent les activités et fournissent des services pour le don et la greffe d'organes, d'un bout à l'autre du pays. Ils confirment le leadership et le succès des partenariats entre les différents acteurs du système. L'expérience des pays les plus performants montre que la coordination des efforts nationaux pour appuyer les activités régionales améliore le système et la stratégie.
- Les activités en matière de don après décès sont surtout le fait du secteur clinique des organismes de don d'organes, tandis que les activités en matière de don vivant reflètent surtout les contributions variables des programmes de transplantation des hôpitaux et de certains organismes de don d'organes.
- Les dons proviennent de donneurs décédés – après un diagnostic de décès neurologique (DDN) ou un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC) – et de personnes vivantes. Les donneurs décédés fournissent les organes dans la grande majorité des transplantations (environ 77 %), puisque les donneurs vivants ne peuvent donner qu'un seul organe. Les donneurs DDN fournissent plus d'organes que les donneurs DDC.
- Les disparités liées à la démographie, au financement et aux priorités ont une incidence sur le rendement provincial en matière de don et de greffe d'organes. Étant donné que le Québec, l'Ontario et la Colombie-Britannique regroupent 75 % de la population canadienne, leur rendement influence significativement les résultats nationaux.
- Le partage, la communication, la transparence et l'analyse des données sont indispensables au perfectionnement du système.
- Le don et la greffe d'organes dépendent de l'intégrité du système et de la confiance des patients, des familles, du public canadien, des fournisseurs de services de santé, des équipes de soins, des institutions et organismes, ainsi que des bailleurs de fonds gouvernementaux. Leur confiance repose sur la responsabilité et la transparence.
- La transplantation et l'utilisation des organes demeurent des responsabilités provinciales. Toute amélioration passe par l'établissement d'objectifs pour l'utilisation des organes, la production de rapports et la comparabilité des données ainsi que par des audits.
- La recherche est au cœur de l'amélioration du système et de l'innovation. Les meilleures informations doivent être utilisées pour perfectionner les pratiques cliniques et les politiques de santé pour les donneurs et les receveurs. Définie au sens large, la recherche englobe les sciences fondamentales, les études cliniques, les essais cliniques, l'analyse des données, les recensions systématiques et le regroupement des informations pour étoffer les politiques.

FARDEAU ET RÉSULTATS



EN 2015, 2 559 TRANSPLANTATIONS ONT PERMIS DE SAUVER OU D'AMÉLIORER LA VIE DE CANADIENS. Dans plus de 57 % (1 473) des cas, il s'agissait d'un rein (481 reins provenaient de donneurs vivants).

Figure 1 : Donneurs et transplantations par million d'habitants au Canada (PMH)

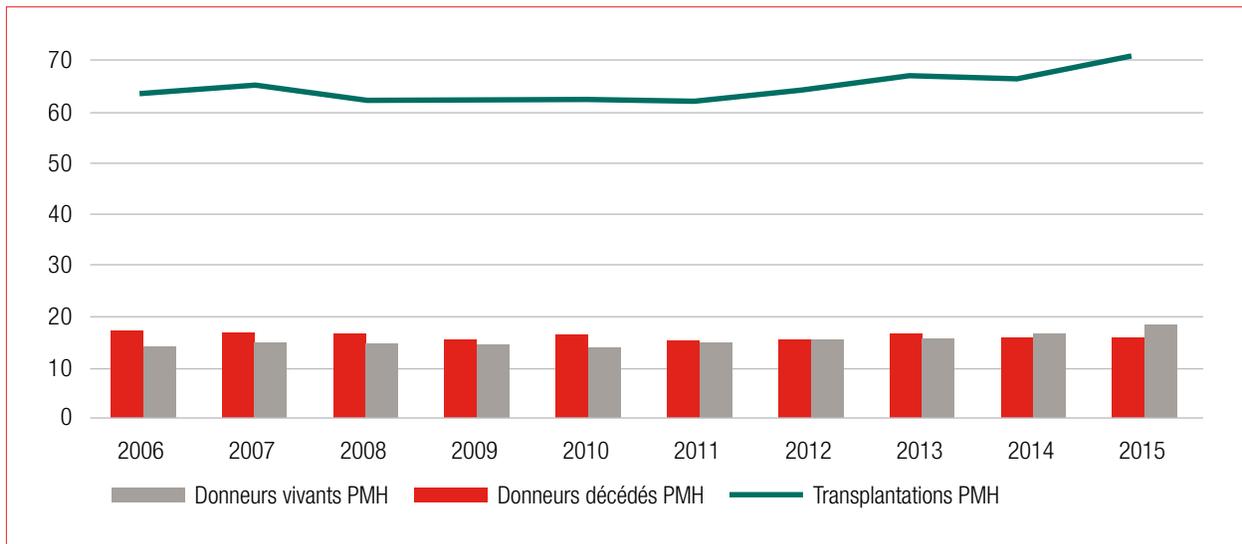
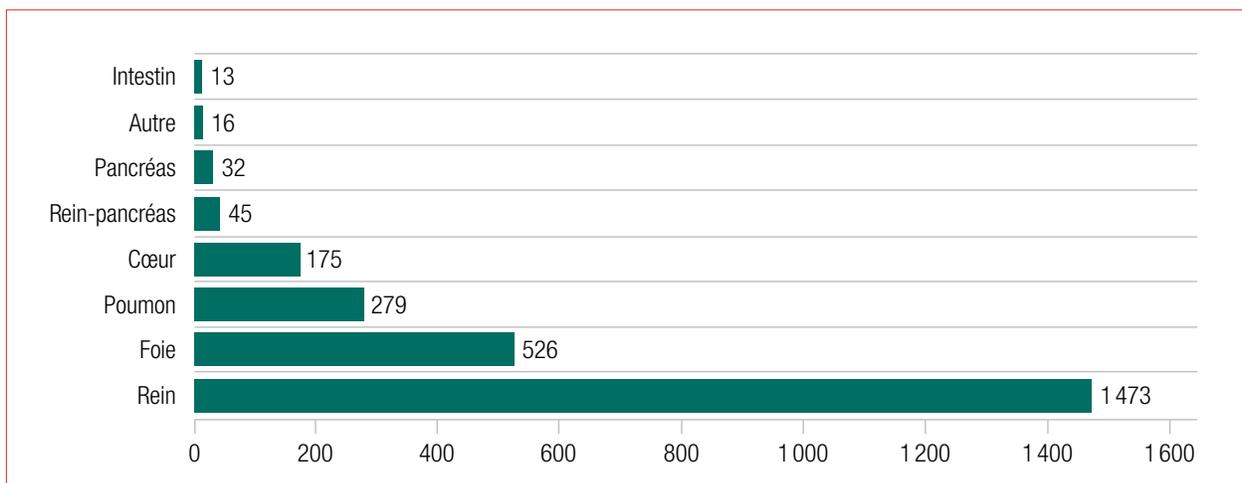


Figure 2 : Transplantations par type d'organe en 2015



Au 31 décembre 2015, 4 631 personnes étaient toujours sur une liste d'attente pour une transplantation d'organe au Canada. En 2015, 262 patients en attente sont décédés avant de recevoir une transplantation. Beaucoup d'autres patients, dont la maladie était à un stade avancé, sont décédés avant même de pouvoir être inscrits sur une liste ou après en avoir été radiés.

L'insuffisance organique terminale a également de lourdes répercussions sur le système de santé. Le nombre de Canadiens souffrant d'une maladie rénale terminale a augmenté d'environ 38 % entre 2005 et 2014. À la fin de 2014, au moins 35 281 Canadiens souffraient d'une maladie rénale terminale, créant ainsi une demande sans précédent pour la dialyse et la transplantation de rein. (Ces statistiques ne comprennent pas la population du Québec.)

Avantages de la transplantation

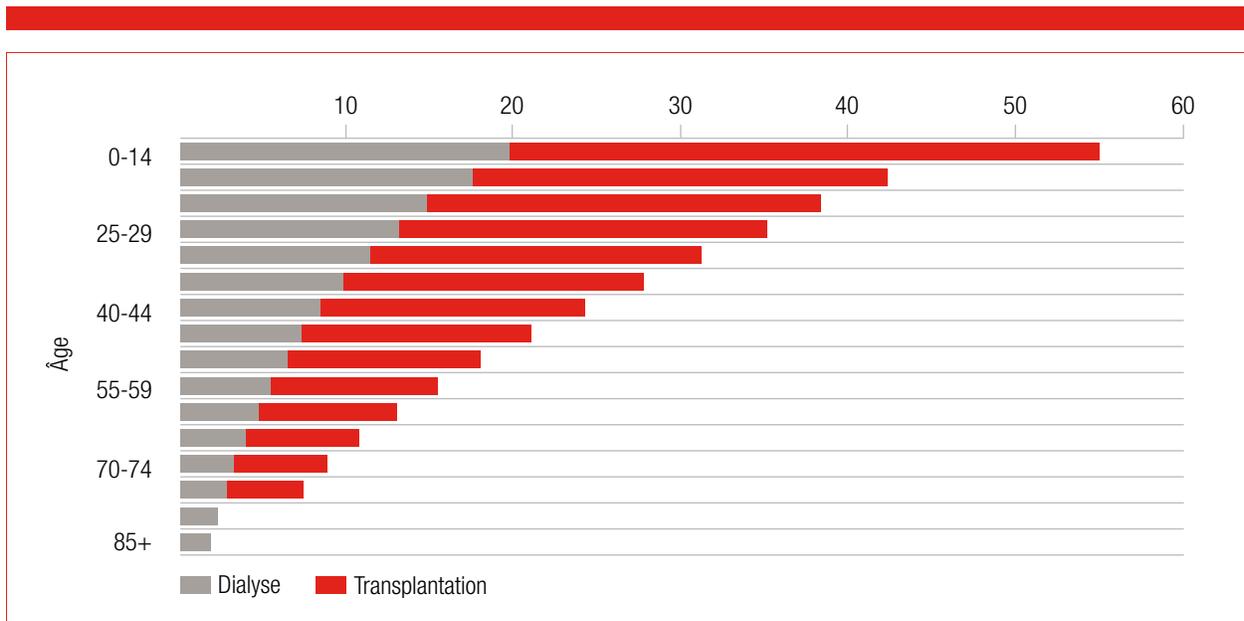
La transplantation procure d'immenses bienfaits aux patients et des bénéfices économiques aux gouvernements.

Elle constitue le meilleur traitement pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale. Comparativement à la dialyse, la transplantation peut doubler l'espérance de vie, et même plus. Bien que cette section porte surtout sur les avantages de la transplantation rénale, d'autres types de transplantation, notamment du poumon, du cœur et du foie, comportent également leur lot d'avantages.

La transplantation rénale augmente significativement l'espérance de vie par rapport à la dialyse.

Malgré la dialyse, l'insuffisance rénale terminale peut se révéler fatale. Vingt pour cent des patients Canadiens en attente d'une transplantation rénale décèdent ou doivent être retirés de la liste d'attente après trois ans, car ils sont alors trop malades pour recevoir une transplantation. Leur taux de mortalité à cinq ans frôle celui des patients chez qui on a diagnostiqué un cancer commun après qu'il eut commencé à s'étendre, notamment un cancer du sein ou un adénocarcinome du côlon⁴. (Ces statistiques ne comprennent pas la population du Québec.)

Figure 3: Années de vie supplémentaires du patient en dialyse ou après une transplantation (selon son âge à l'apparition de la maladie rénale terminale)⁵



La transplantation constitue le traitement le plus rentable pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale.

En moyenne, les patients en dialyse ont besoin de trois séances par semaine, souvent à raison de quatre heures par séance. Le coût annuel de la dialyse par patient va de 56 000 à 107 000 \$⁶, selon le type de traitement (hospitalisation ou consultation externe; hémodialyse ou dialyse péritonéale). Les soins d'un patient transplanté coûtent environ 66 400 \$ la première année, et environ 23 000 \$ par année après cela. (Les médicaments antirejet représentent à peu près la moitié des dépenses⁷.) Cela signifie que, dès la deuxième année, la transplantation représente une économie de 33 000 à 84 000 \$ par patient, par année de dialyse, tout en offrant au patient de meilleurs résultats.

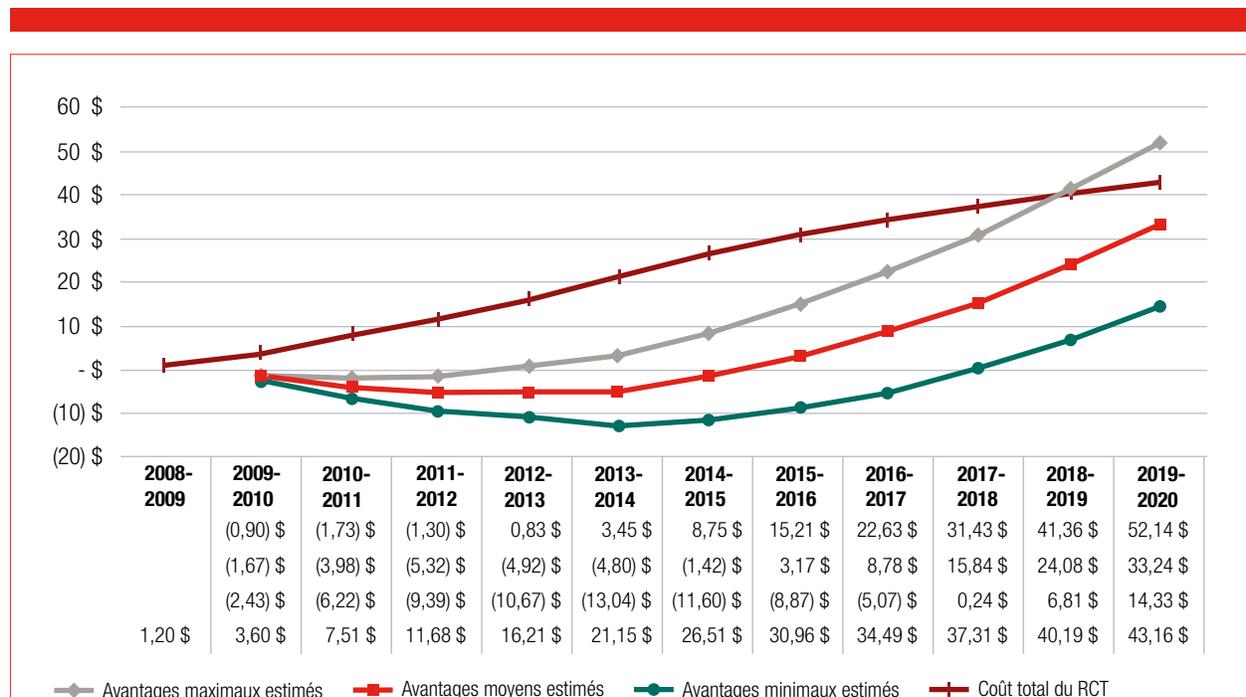
Les transplantations de foie, de cœur et de poumon peuvent également réduire les coûts pour les gouvernements.

Bien qu'on dispose de peu d'information sur les coûts évités par la transplantation d'autres organes que les reins, on peut lire ceci dans un rapport du Royaume-Uni : « Des données montrent que les soins des patients atteints d'une insuffisance organique potentiellement fatale – par exemple

l'insuffisance hépatique – nécessitent des jours ou des semaines d'hospitalisation, dont plusieurs jours aux soins intensifs (très coûteux), et que ces soins auraient pu être évités par la transplantation⁸. » [traduction]

Les initiatives nationales, comme le Programme DCR, illustrent la rentabilité d'un tel investissement. L'accroissement du bassin de donneurs améliore les probabilités statistiques de jumelage. Lorsque des patients jumelés reçoivent une greffe, ils obtiennent non seulement le meilleur traitement qui soit, mais également le plus rentable, car la greffe coûte moins cher que la dialyse. Les investissements dans le Programme DCR ont permis de réaliser des greffes qui n'auraient probablement pas eu lieu sans un vaste bassin de donneurs avec qui établir des jumelages. De plus, ces investissements ont permis d'établir une infrastructure capable de prendre en charge l'ensemble du partage d'organes. Bref, si l'on tient compte du nombre de greffes, les dépenses évitées par l'élimination de la dialyse permettront de récupérer tous les coûts de conception et d'exploitation du Registre canadien de transplantation en 2018, soit à la dixième année d'existence du programme. (Se reporter à la courbe supérieure des avantages estimés de la figure 4⁹.)

Figure 4: Avantages économiques estimés du Programme de don croisé de rein (en millions de dollars)



La transplantation permet aux patients de reprendre le travail et d'être productifs.

L'Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale, menée pour le compte de la Fondation canadienne du rein, explique : « [...] environ 50 % des patients ayant reçu une greffe sont sur le marché du travail deux ans plus tard. Si mille patients ne travaillant plus à cause de leur insuffisance rénale recevaient une greffe et retournaient à plein temps sur le marché du travail, il y aurait un PIB additionnel relié à ces emplois de 50 millions \$. Ces gains s'étalent sur les dix-huit à dix-neuf années que représente l'espérance de vie du greffon chez un patient ayant reçu un rein d'une personne vivante (contre douze ans pour un rein provenant d'un donneur décédé)¹⁰. » Dans cette étude, on estimait également que le gouvernement du Canada percevrait environ huit millions de dollars de plus sous forme d'impôts chaque année. Transplant Québec a estimé que les transplantations rénales ont, à elles seules, permis au système de santé québécois d'économiser plus de 100 millions de dollars ces dernières années¹¹. En 2015, la province a économisé 13,5 millions de dollars en majeure partie grâce aux greffes de reins de donneurs vivants et de donneurs décédés¹².



Erin Taylor a participé au Programme de don croisé de rein en donnant un rein.



RENDEMENT EN MATIÈRE DE DON APRÈS DÉCÈS



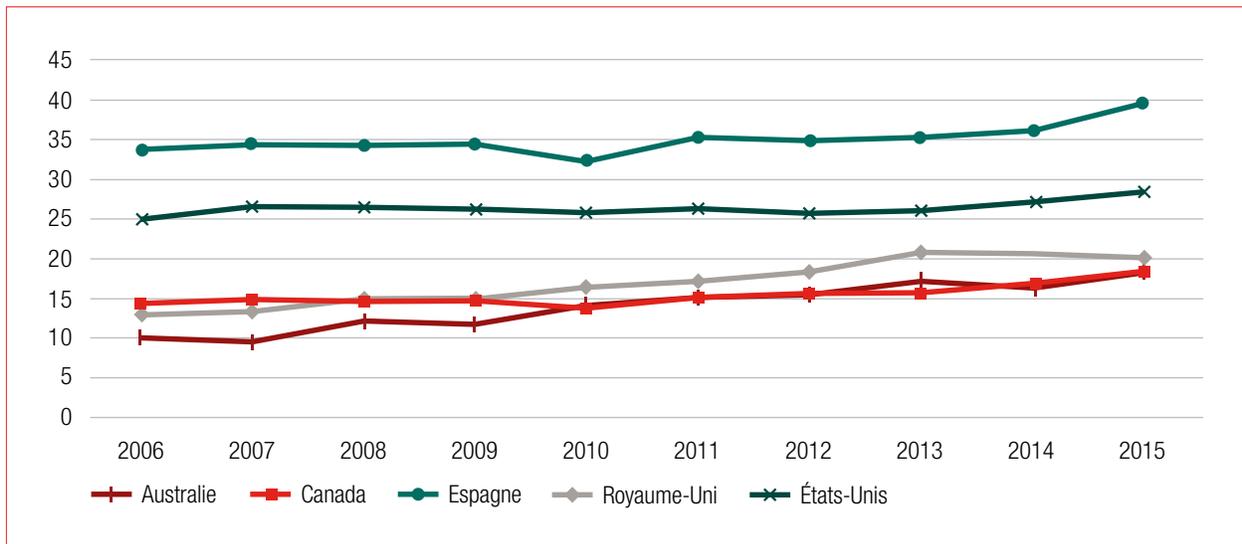
Résultats nationaux

BIEN QUE LE TAUX DE DON APRÈS DÉCÈS DU CANADA AIT AUGMENTÉ DE 29 % DEPUIS 2006 – PASSANT DE 14,1 À 18,2 DPMH* EN 2015 –, LE RENDEMENT DU SYSTÈME DEMEURE INSATISFAISANT. Le taux national est encore bien inférieur à l'objectif proposé de 22 DPMH et bien en deçà de celui des pays les plus performants. On observe, en outre, de fortes disparités régionales.

Le nombre de donateurs après décès a augmenté de 42 %, passant de 460 en 2006 à 651 en 2015, une hausse principalement liée au DDC. En 2015, les 138 donateurs DDC représentaient 21 % des dons de donateurs décédés. Le don DDC présente le plus fort potentiel d'augmentation.

* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

Figure 5: Taux internationaux de don après décès entre 2006 et 2015 (DPMH)



Même si l'unité de mesure DPMH a été critiquée pour ne pas exprimer exactement le rendement en matière de don, elle demeure largement utilisée à des fins de comparaison. La plupart des pays déclarent le nombre réel de donneurs, ce qui correspond au prélèvement d'un organe ou à une incision dans une salle d'opération en vue d'une transplantation. Pour sa part, le Canada déclare les donneurs utilisés, un paramètre qui exige la transplantation d'au moins un organe. Dans ses rapports annuels sur le don et la greffe d'organes (2012-2015), le National Health Service du Royaume-Uni souligne que la différence entre les donneurs réels et les donneurs utilisés oscille entre 4 et 8 %.

Figure 6: Donneurs décédés au Canada entre 2006 et 2015 (DPMH)

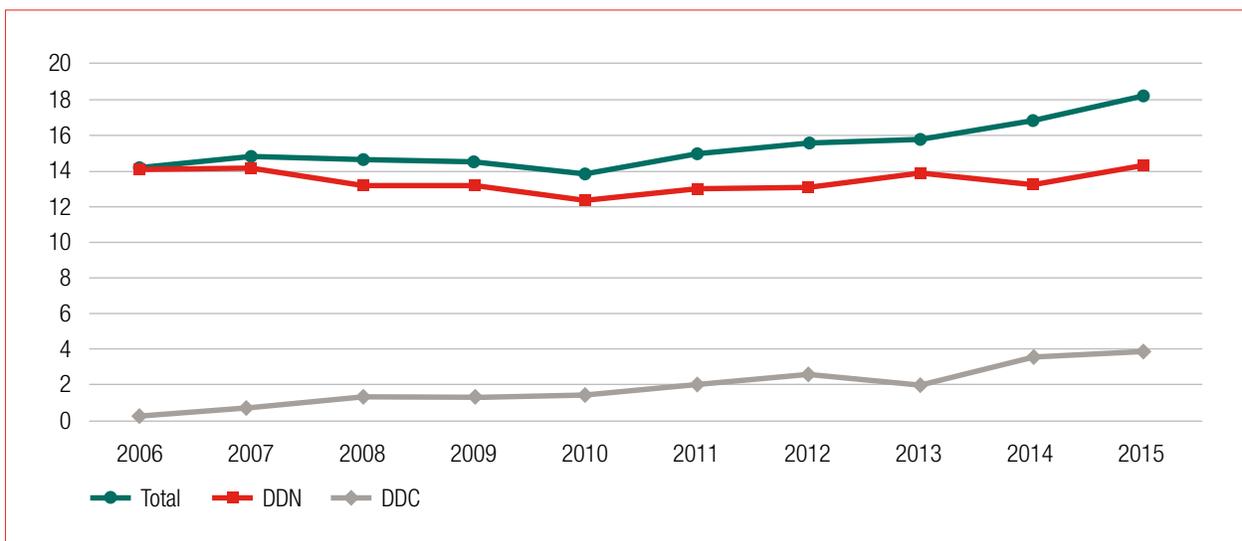
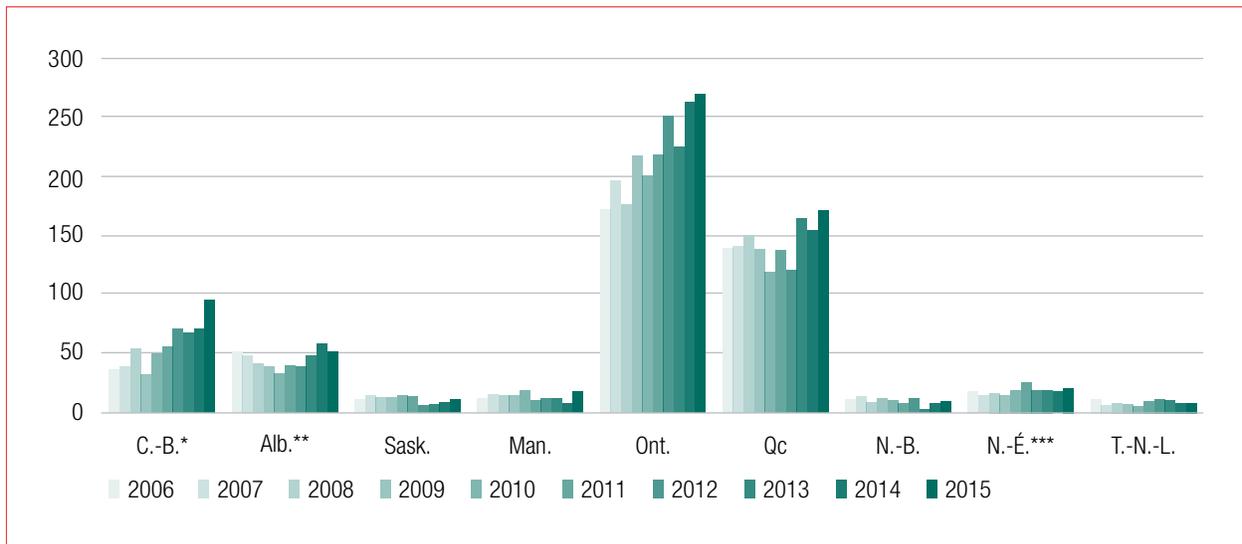


Figure 7a: Donneurs décédés par province et par année entre 2006 et 2015

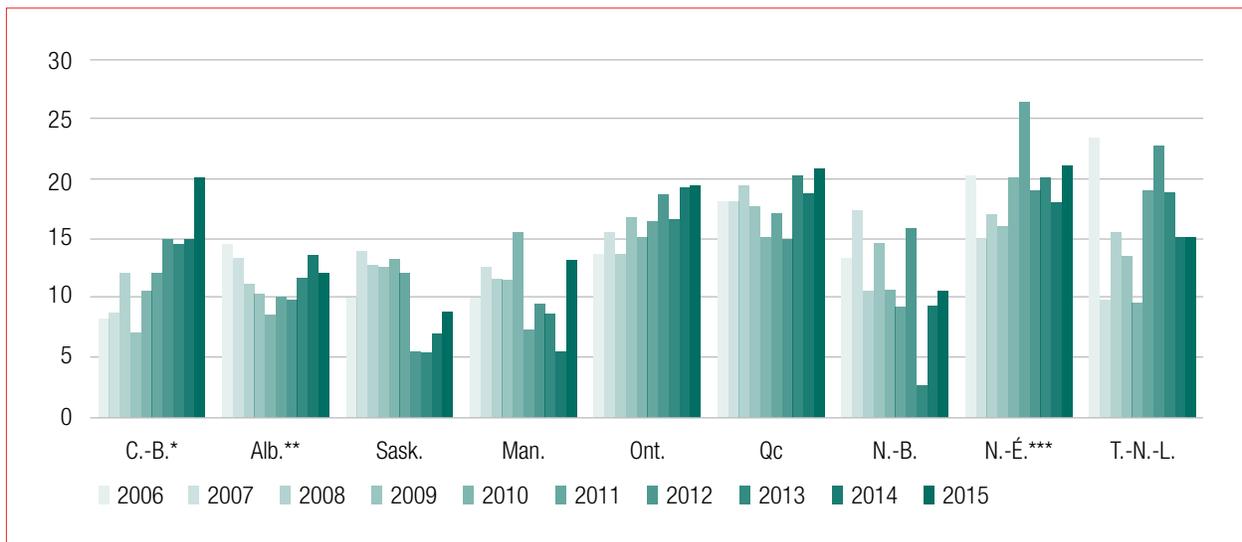


* Les donneurs du Yukon sont compris dans les données de la Colombie-Britannique.

** Les donneurs du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont compris dans les données de l'Alberta.

*** Les donneurs de l'Île-du-Prince-Édouard sont compris dans les données de la Nouvelle-Écosse.

Figure 7b: Donneurs décédés par million d'habitants, par province et par année entre 2006 et 2015



* Conformément aux normes de l'Institut canadien d'information sur la santé, la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

** Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ces taux.

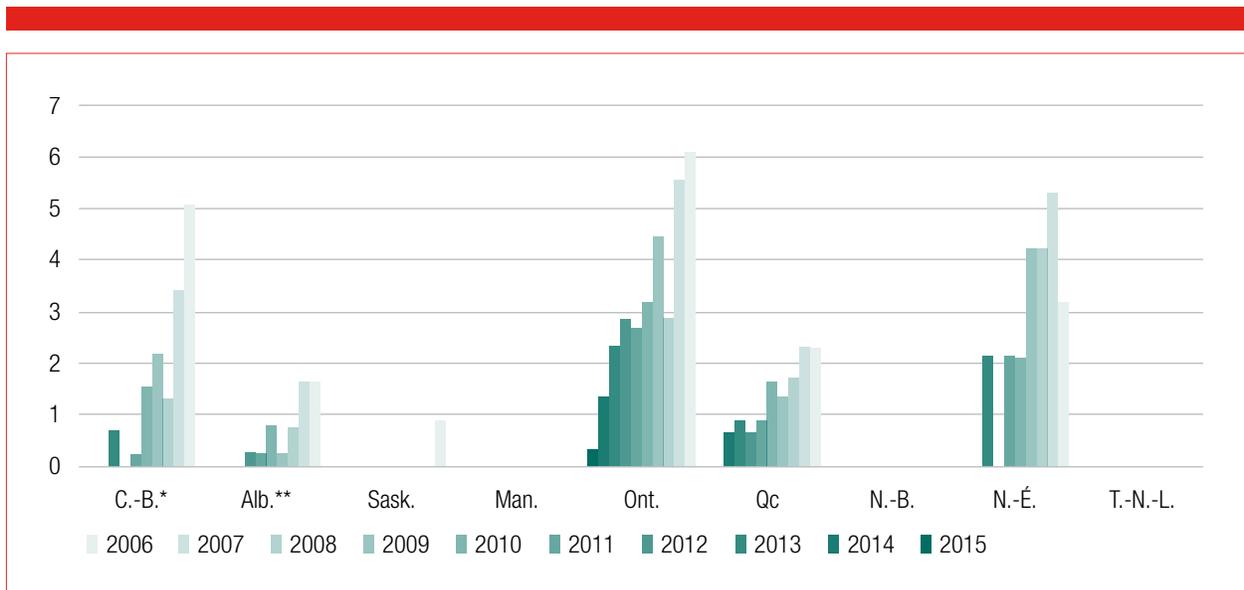
*** Les donneurs de l'Île-du-Prince-Édouard sont compris dans le calcul de ces taux.

Le don après un décès d'origine cardiocirculatoire est déterminant pour l'augmentation du taux de don.

Les lésions cérébrales catastrophiques sont traitées de plus en plus énergiquement avec de nouvelles techniques. Par conséquent, le nombre de donneurs susceptibles de faire un don après un diagnostic de décès neurologique (DDN) s'est stabilisé ou a même baissé, comme le montre une étude récente en Alberta¹³. Bien que le DDN permette davantage de transplantations par donneur que le DDC, il est plus important que jamais de mettre en œuvre des programmes de DDC pour obtenir plus de dons.

La récente augmentation du taux national de don est attribuable aux donneurs DDC. L'Ontario, le Québec, la Colombie-Britannique, le nord de l'Alberta (Edmonton) et la Nouvelle-Écosse ont établi des programmes de DDC et prévoient les élargir pour entretenir cet élan. Parallèlement, la Saskatchewan a réalisé sa première transplantation DDC en 2015, le Manitoba s'y apprête et le sud de l'Alberta (Calgary) démarre son programme de DDC. Dans l'ensemble du Canada, il y a eu plus de 600 donneurs DDC et plus de 1 300 transplantations.

Figure 8 : Donneurs DDC par million d'habitants, par province et par année entre 2006 et 2015



* Conformément aux normes de l'ICIS, la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

** Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ce taux.

Les médecins spécialistes du don facilitent les transplantations.

La mise en place de médecins spécialistes du don a permis d'améliorer le système de transplantation du Canada. Ces médecins travaillent avec les coordonnateurs de don et les hôpitaux pour instituer de bonnes pratiques, faciliter les soins des donneurs, améliorer la qualité et développer les compétences du personnel.

Le concept de médecin spécialiste du don a été mis en application à des degrés variables et de diverses façons dans les provinces. Par exemple, l'Ontario a créé cinq postes de responsable régional et soixante postes de

responsable hospitalier; la Colombie-Britannique a créé sept postes de médecin spécialiste du don, tandis que le Manitoba en a créé cinq. L'Alberta a créé deux postes de responsable médical du don et en prévoit un troisième, tandis que le Québec a approuvé la création de onze postes. (Nota : Aucun de ces postes n'est à temps complet.) En Nouvelle-Écosse, un essai pilote mené récemment a mis en lumière les défis que pose cette fonction lorsqu'elle est assumée par des médecins ne travaillant pas en milieu hospitalier. La province prévoit donc relancer le rôle de médecin spécialiste du don et recruter des intensivistes en priorité.

De nouvelles directives sur les entretiens de fin de vie avec les proches des donneurs potentiels devraient permettre d'améliorer le taux de don et les services offerts aux familles. Des ateliers menés par des coordonnateurs de don sur les entretiens de fin de vie ont été organisés à l'échelle nationale, afin d'encourager la participation du personnel de première ligne.

La référence obligatoire et l'examen des dossiers médicaux réduisent le risque de manquer des occasions de transplantation.

Établir des déclencheurs cliniques uniformes pour la référence obligatoire est essentiel pour obtenir un système de don après décès très performant. De nombreux programmes étrangers ont légiféré et instauré des processus avec des fonctions, des responsabilités et des directives claires afin de faciliter la pratique. Au Canada, il existe plusieurs modèles de référence obligatoire et les provinces ont tout à gagner d'examen réguliers pour déterminer le modèle optimal. Les donneurs manqués sont des événements sentinelles, et chacun peut représenter la différence entre la vie et la mort pour huit personnes en attente d'une transplantation susceptible de transformer leur vie. Des initiatives ont été prises afin d'explorer des processus évolués permettant de déclarer chaque référence manquée et d'en faire le suivi en la traitant avec la même importance que toute autre erreur médicale grave.

La référence obligatoire assortie de déclencheurs cliniques peut être modulée de façon à favoriser l'intervention des organismes de don d'organes (ODO) tôt dans le processus. Une telle approche devrait faciliter le développement de liens directs avec les spécialistes du don et les ODO afin de renforcer le processus de don par des directives cliniques, ainsi que le diagnostic et le pronostic concernant les DDC et les DDN. L'examen précoce ou en temps réel des dossiers médicaux est une importante occasion pour les ODO et l'équipe hospitalière référente de passer les cas en revue et d'améliorer le processus. L'examen rétrospectif des dossiers permet également de documenter les tendances annuelles, les écarts et les occasions par région, par établissement ou par unité.

L'uniformisation nationale des méthodes d'examen des dossiers médicaux et la disponibilité de l'information en temps réel permettront d'élucider les importantes disparités régionales. Un système d'examen national, pour

lequel on espère une collaboration pancanadienne, fait l'objet d'un essai pilote cette année. Les estimations du nombre réel de donneurs potentiels établies à partir des bases de données administratives ou servant à consigner les congés des patients varient énormément : 90 DPMH¹⁴, 40-50 DPMH^{15, 16, 17}, voire 33 DPMH¹⁸. Au minimum, il faudrait effectuer des examens rétrospectifs à l'échelle nationale afin d'obtenir une meilleure estimation du nombre de donneurs potentiels et de déceler les écarts de rendement. Toutefois, les examens en temps réel procurent des données plus exactes et fournissent immédiatement l'information nécessaire. À terme, des comparaisons nationales pourraient également faire découvrir des possibilités d'amélioration.

Des progrès ont été accomplis, mais on peut faire encore mieux.

Grâce aux efforts des ODO, on a assisté à une augmentation modeste, mais soutenue du taux de don à l'échelle nationale. Toutefois, la régularité de la référence demeure un objectif difficile à atteindre.

Résultats provinciaux

Les pays affichant les meilleurs taux de don après décès ont plusieurs éléments en commun :

- la présence, en milieu hospitalier, de spécialistes du don qui doivent rendre compte de l'efficacité et de la qualité du système;
- des programmes de DDC et de DDN optimisés;
- des pratiques perfectionnées et systématiquement appliquées.

Les provinces dotées de ces éléments affichent des taux de don plus élevés que les autres ou montrent une tendance à la hausse. À l'inverse, les autres provinces affichent généralement de faibles taux de don. (Se reporter à la figure 9.) Dans certains cas, les résultats ne sont pas visibles immédiatement. De plus, certains facteurs contribuant à un taux élevé – comme la sensibilisation du public, la vérification des décès, le financement des ODO, la formation professionnelle, la capacité des soins intensifs et des salles d'opération, et la disponibilité des équipes de prélèvement chirurgical – ne sont pas encore analysables. Ils seront néanmoins importants pour effectuer des analyses comparatives.

Figure 9: Facteurs contribuant à un taux de don supérieur

	C.-B.	ALB.	SASK.	MAN.	ONT.	QC	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.
Référence obligatoire	●	●*	■	●	●	●	●	▲	■
Médecins spécialistes du don	●	▲	■	●	●	▲	■	▲	■
Pratiques optimales en matière de DDN	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Programmes de DDC	●	▲	▲	▲	●	●	■	●	■
% de donateurs DDC en 2015	25	13	10	0	31	11	0	15	0
Pratiques optimales de gestion des donateurs	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Donneurs décédés, 2015 (DPMH)	20,1**	12,2***	8,8	13,1	19,5	20,8	10,6	21,2****	15,2
Nombre de donateurs, 2015	95	52	10	17	269	172	8	20	8
Variation du taux de DPMH, 2011-2015 (%)	76	33	-17	89	22	26	14	-20	-20

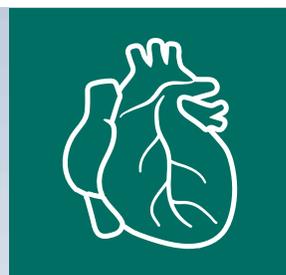
* Considération obligatoire.

* La population du Yukon est comprise dans le calcul de ce taux.

** Les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ce taux.

*** Les donateurs de l'Île-du-Prince-Édouard sont compris dans le calcul de ce taux.

- Mise en œuvre terminée ou presque terminée.
- ▲ Mise en œuvre en cours.
- Mise en œuvre non commencée.

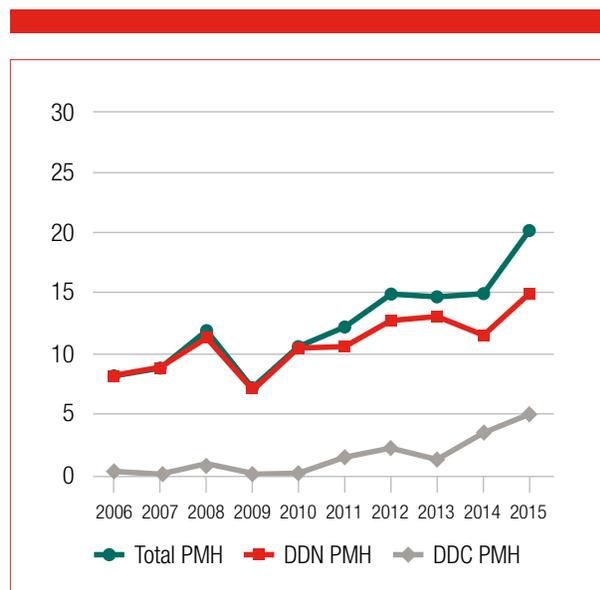


Jennifer Woolfsmith et son fils, Owen. Jennifer a consenti au don d'organes au décès de sa petite fille Mackenzy.

Colombie-Britannique

La Colombie-Britannique possède l'un des taux ayant le plus augmenté et figurant parmi les plus élevés du pays. Elle a réalisé d'importants investissements dans son programme de don après décès. Les fonds ont servi à la mise en place de médecins spécialistes du don, d'un ODO et de coordonnateurs de don en milieu hospitalier. La province a également mis l'accent sur la formation des employés de première ligne des soins intensifs et des salles d'opération. Un important travail a été accompli pour l'adoption d'une stratégie visant à offrir un meilleur soutien aux petits hôpitaux. Après avoir réussi à instaurer des programmes de DDC dans toutes ses régions sanitaires ainsi que dans ses grands hôpitaux, la province cherche maintenant des avenues pour faire de même dans les hôpitaux plus petits ou éloignés.

Figure 10: Rendement de la Colombie-Britannique en matière de don entre 2006 et 2015*

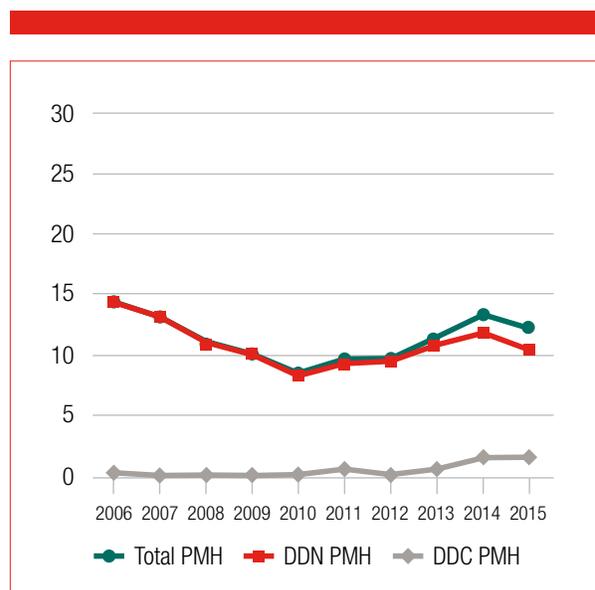


* Conformément aux normes de l'ICIS, la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

Alberta

Le taux de don en Alberta était à la hausse au cours des dernières années, puis a connu une légère baisse due aux dons DDN en 2015. Des efforts soutenus ont été déployés en vue de faire progresser les pratiques pour l'identification et la référence des donneurs d'organes, la vérification des décès et l'examen des dossiers médicaux. À Edmonton, on a récemment inauguré un programme de DDC, et on fera de même à Calgary au début de 2016. Le programme de don d'organes et de tissus de l'Alberta, récemment mis sur pied, devrait également améliorer la coordination et le rendement provincial. Jusqu'à maintenant, l'Alberta a mis l'accent sur la sensibilisation du public et la formation professionnelle en créant un registre en ligne.

Figure 11: Rendement de l'Alberta en matière de don entre 2006 et 2015*

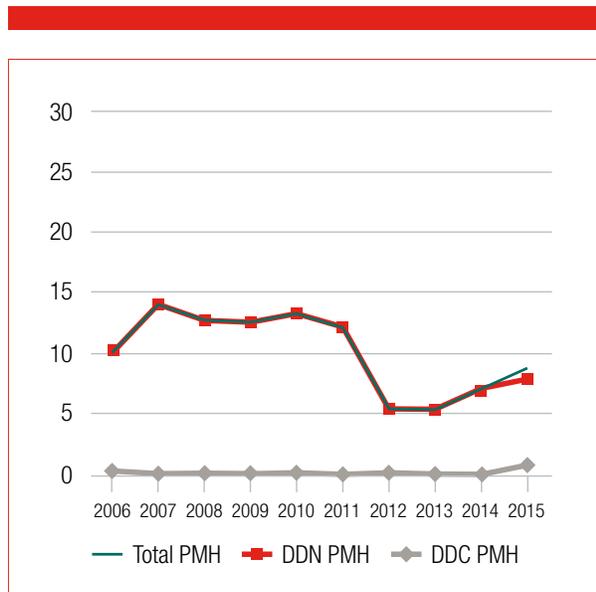


* Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ces taux.

Saskatchewan

Les taux de don après décès de la Saskatchewan ont connu une modeste augmentation en 2014 et 2015. La province doit encore apporter trois des plus importantes améliorations à son système : la référence obligatoire, le DDC et les spécialistes du don. L'absence de ces trois éléments pourrait limiter sa progression.

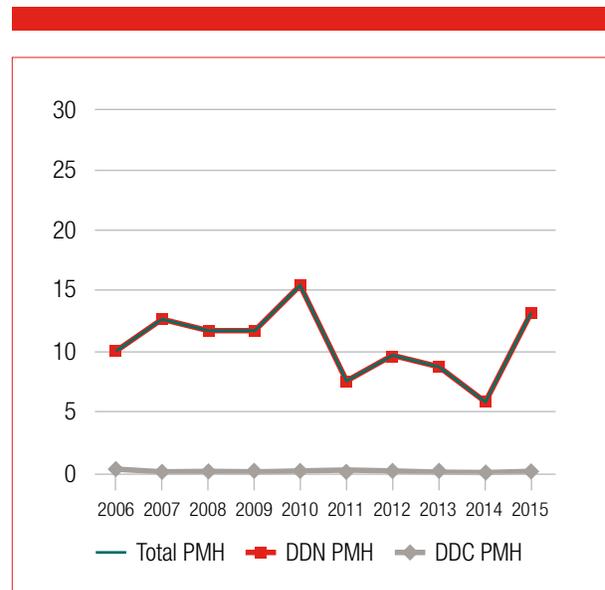
Figure 12: Rendement de la Saskatchewan en matière de don entre 2006 et 2015



Manitoba

La province a mis l'accent sur les spécialistes du don et la formation professionnelle, notamment sur l'identification et la référence des donneurs potentiels. Le Centre des sciences de la santé a réservé un lit pour les donneurs dans l'unité des soins intensifs, en plus de redoubler d'efforts pour obtenir les fonds nécessaires à l'aménagement d'une deuxième salle d'opération et améliorer la disponibilité des installations pour les cas de don. Ces efforts semblent avoir porté fruit, puisque le taux de don a nettement augmenté en 2015. Le Manitoba a adopté un protocole de DDC en 2015, mais aucun cas de DDC n'a encore cheminé jusqu'au don. Ce protocole aura vraisemblablement un effet positif.

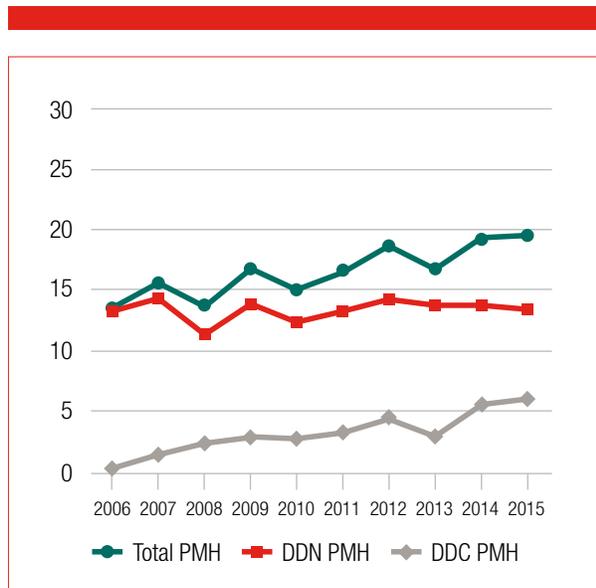
Figure 13: Rendement du Manitoba en matière de don entre 2006 et 2015



Ontario

L'Ontario affiche l'un des meilleurs taux de don du pays et devance toutes les autres provinces pour ce qui est des programmes de DDC et des médecins spécialistes du don (déployés dans plus de 60 hôpitaux). Le taux élevé de don après décès enregistré par la province depuis quelques années est attribuable au programme de DDC et au rendement soutenu en matière de DDN. L'ODO a poursuivi l'expansion de ses activités en passant de 21 unités de soins intensifs de niveau trois à 67 unités (56 de niveau trois et 11 de niveau deux). Le nombre d'Ontariens qui se sont engagés à faire don de leurs organes a continué d'augmenter grâce au registre provincial de don¹⁹. En plus d'adopter d'autres composantes des systèmes de don très performants, l'Ontario a noué de solides relations avec les responsables administratifs et médicaux des hôpitaux et a formé des comités de don en milieu hospitalier. L'introduction de paramètres de rendement et la publication des résultats ont attiré l'attention sur les données du don après décès et stimulé la responsabilisation. On s'attend à ce que ces efforts dynamisent le taux de don.

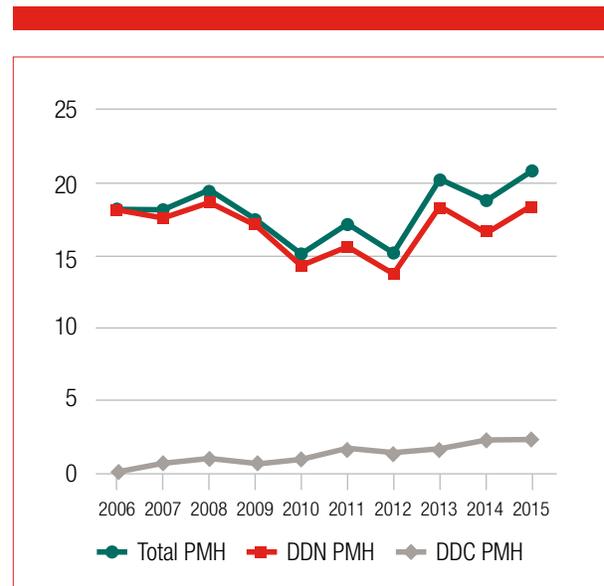
Figure 14: Rendement de l'Ontario en matière de don entre 2006 et 2015



Québec

Transplant Québec continue d'afficher d'excellents résultats pour le DDN et augmente son rendement en ce qui concerne le DDC. L'organisme a été reconnu comme un chef de file en matière de don après décès au Canada. Il a affiché l'un des meilleurs taux du pays en 2015. En particulier, Transplant Québec a pris d'importantes mesures pour améliorer la formation professionnelle dans le domaine du don d'organes, notamment par un module d'apprentissage en ligne destiné aux administrateurs hospitaliers et aux professionnels de la santé. En outre, plus de 30 centres hospitaliers ont institué des processus d'audit. Les hôpitaux suivent et examinent les résultats et l'efficacité de ces processus dans le but de raffiner le système. De plus, Transplant Québec a établi des protocoles de recrutement de donneurs de poumons et des protocoles cliniques pour les donneurs de cœur qui, combinés à d'autres mesures, ont nettement amélioré l'utilisation des organes. Les techniques de perfusion *ex vivo* du poumon, tout juste mises en place (seulement trois poumons ont été utilisés jusqu'à maintenant), devraient permettre de faire un meilleur usage des poumons. Enfin, le gouvernement provincial a approuvé le financement de postes supplémentaires de médecins spécialistes du don qui devraient être créés bientôt.

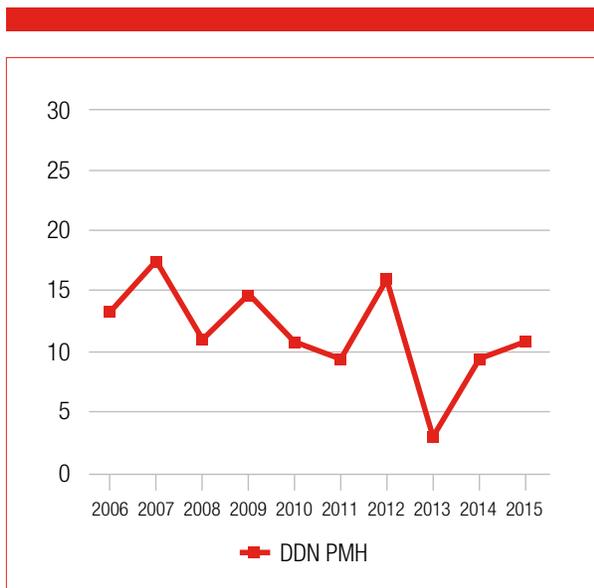
Figure 15: Rendement du Québec en matière de don entre 2006 et 2015



Nouveau-Brunswick

Le nombre de dons après décès du Nouveau-Brunswick a chuté en 2013, avant de tomber au dernier rang du pays, puis il s'est redressé pour se classer juste au-dessus de la région la moins performante. Le ministère de la Santé a réorganisé le programme de don de la province et en a transféré la responsabilité au Réseau de santé Horizon, la plus vaste régie régionale de la santé du Nouveau-Brunswick. Le Réseau de santé Horizon a ensuite fusionné le programme des organes avec la Banque d'yeux et de tissus du Nouveau-Brunswick pour créer le Programme de don d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick. Le Programme compte un directeur et trois divisions : tissus oculaires, tissus et organes. Chaque division a son propre directeur médical et son personnel. La province n'envisage pas d'établir de programme de DDC pour le moment. En revanche, des fonds sont disponibles pour financer deux postes de médecins spécialistes du don qui devraient être pourvus d'ici la fin de juin 2016.

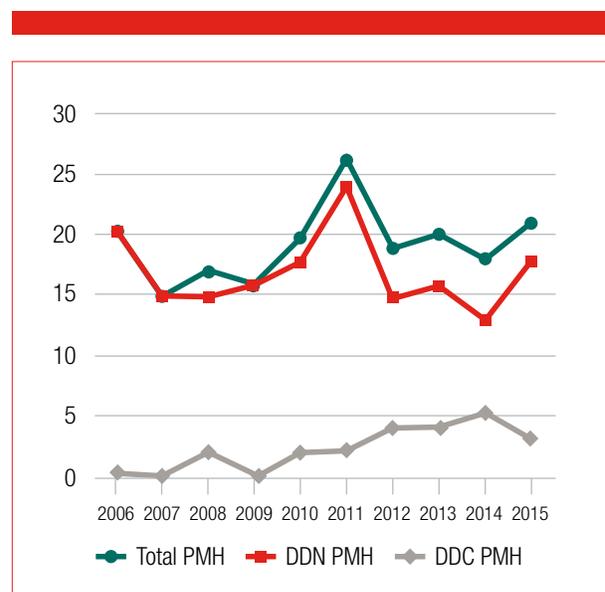
Figure 16: Rendement du Nouveau-Brunswick en matière de don entre 2006 et 2015



Nouvelle-Écosse

La Nouvelle-Écosse a toujours eu d'excellents résultats pour ce qui est du don après décès. Grâce à son vaste et solide réseau de référence, la province affichait le meilleur taux de donneurs du pays en 2015. Elle a en outre mené un projet pilote sur le rôle de médecin spécialiste du don. Elle prévoit maintenant relancer ce rôle et recruter des intensivistes en priorité.

Figure 17: Rendement de la Nouvelle-Écosse en matière de don entre 2006 et 2015*



* Les donneurs de l'Île-du-Prince-Édouard sont compris dans le calcul de ces taux.

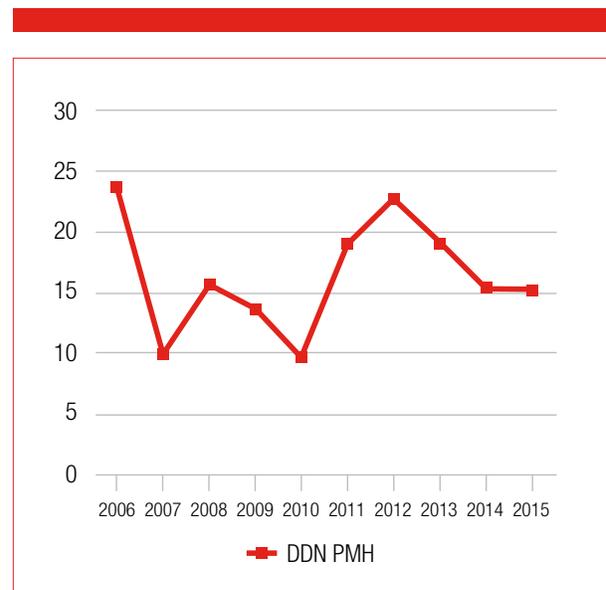
Île-du-Prince-Édouard

Entre 2006 et 2015, on comptait en moyenne un ou deux donateurs après décès à l'Île-du-Prince-Édouard, chaque année. Ces donateurs étaient pris en charge par la Nouvelle-Écosse (et comptés dans ses statistiques). L'Île-du-Prince-Édouard a mis en œuvre une politique de référence, un registre de don en ligne et des campagnes d'éducation et de sensibilisation qui ont eu pour effet d'intensifier l'évaluation et la référence de donateurs potentiels après décès.

Terre-Neuve-et-Labrador

Terre-Neuve-et-Labrador obtenait généralement de solides résultats, mais on y observe un déclin des dons depuis 2012. La référence obligatoire et un programme de DDC pourraient lui redonner de l'élan, mais la province se heurte à des enjeux logistiques et géographiques et manque d'équipes de prélèvement.

Figure 18: Rendement de Terre-Neuve-et-Labrador en matière de don entre 2006 et 2015



RENDEMENT EN MATIÈRE DE DON DE PERSONNES VIVANTES



Résultats nationaux

EN 2015, LE TAUX NATIONAL DE DON DE PERSONNES VIVANTES ATTEIGNAIT 15,7 DPMH ET ÉTAIT DONC INFÉRIEUR À L'OBJECTIF PROPOSÉ DE 20 DPMH*.

Ce taux qui comprend principalement des donneurs de rein, mais aussi des donneurs de foie et de poumon, a reculé de 8 % au cours des dix dernières années. Le rendement des provinces à cet égard varie beaucoup, tout comme l'évolution de leur taux.

Il reste toutefois des indicateurs positifs. Dans le cas des transplantations de rein, par exemple, les résultats pour le patient, le greffon et les donneurs continuent d'avoisiner ceux des pays les plus performants. De 2009 à 2015, le Programme de don croisé de rein (DCR) a permis de réaliser 391 transplantations de rein de donneurs vivants, des transplantations qui, sans lui, n'auraient probablement pas eu lieu. Le Programme pourrait faire augmenter le nombre de dons et de transplantations, mais son adoption à l'échelle du pays est inégale.

* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

Figure 19: Taux internationaux de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015 (DPMH)

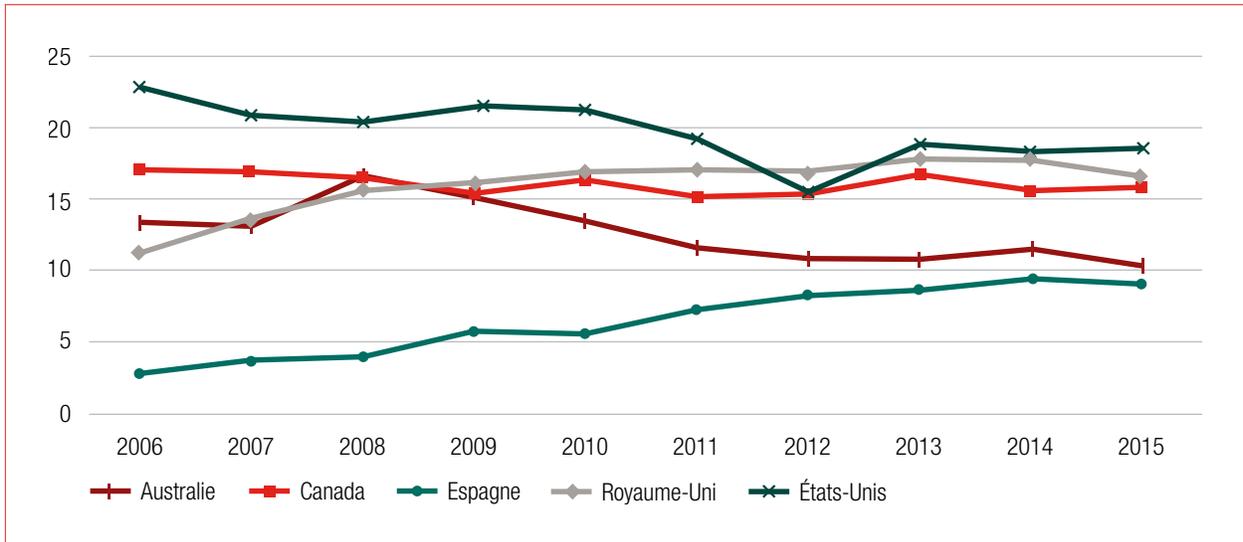
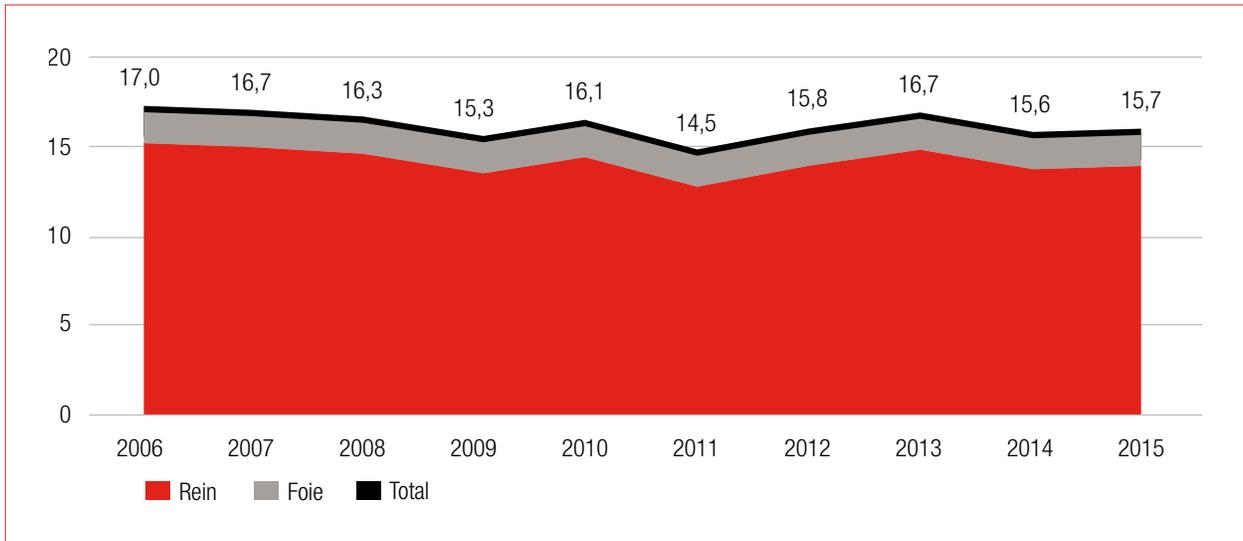


Figure 20: Transplantations d'organes de personnes vivantes au Canada entre 2006 et 2015 (DPMH)



Don de rein de personnes vivantes

La transplantation de rein constitue le meilleur traitement pour les patients atteints d'une insuffisance rénale. Elle leur procure la meilleure chance de survie, améliore leur qualité de vie et coûte au système de santé moins cher que la dialyse. Malheureusement, le nombre de Canadiens ayant besoin d'une transplantation rénale continue d'augmenter, et les donneurs décédés ne suffisent pas pour répondre à la demande. Comparé au rein d'un donneur décédé, celui d'un donneur vivant offre plusieurs avantages :

- Les reins de personnes vivantes fonctionnent 25 % plus longtemps, voire davantage, et les receveurs vivent plus longtemps.
- La transplantation permet au système de santé de réduire ou d'éviter certaines dépenses.
- Les patients n'ont pas besoin d'attendre qu'un rein de donneur décédé devienne disponible.
- Les patients dont l'état évolue vers l'insuffisance rénale peuvent éviter la dialyse.
- Ce type de transplantation constitue le traitement le plus efficace et le plus rentable pour les patients atteints d'une maladie rénale chronique.
- Il est possible de programmer l'intervention lorsque le patient est parfaitement prêt à la subir.
- Ce type de don permet à certains patients ayant un profil immunitaire complexe de recevoir une transplantation.

Le taux de don de rein de personnes vivantes stagne depuis 2006, au Canada. Ni les donneurs sans receveur prévu ni l'avènement du Programme DCR ne sont parvenus à le faire augmenter. Le nombre de paires dirigées vers le Programme DCR n'a pas non plus bougé depuis trois ans.

Le taux de don varie énormément d'une province à l'autre. On observe en effet plusieurs obstacles à ce type de don :

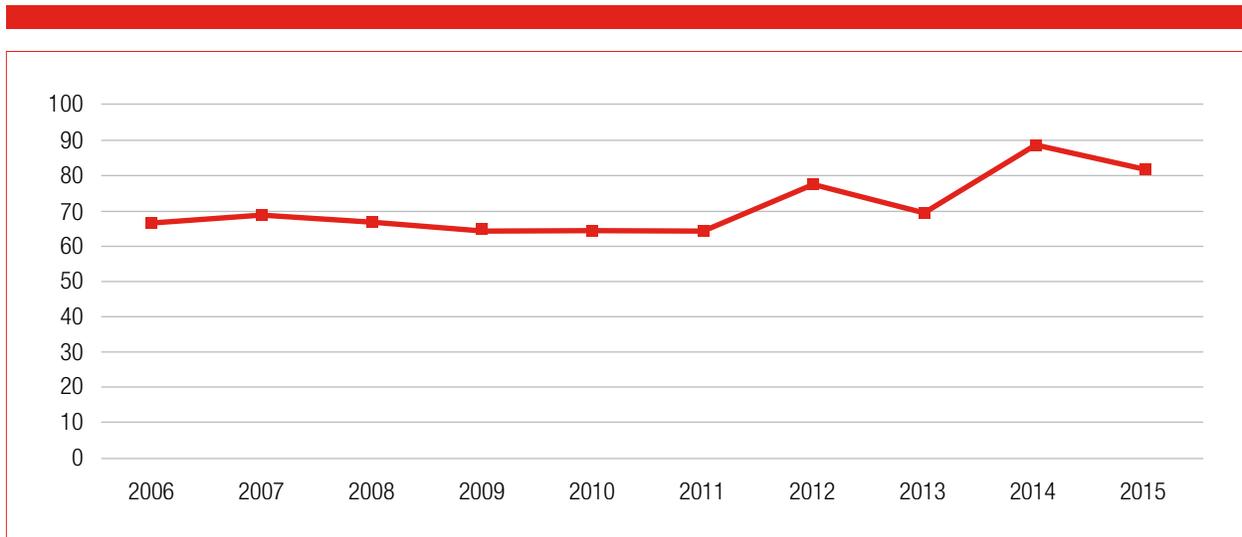
- Il y a des disparités dans la capacité d'accueil des donneurs et des receveurs qui souhaitent participer directement au programme local ou par le biais du Programme DCR.
- Les donneurs affirment que le long délai d'évaluation est dissuasif. L'évaluation pour le don de rein peut durer des mois, voire des années, alors que celle des donneurs vivants de foie peut être réalisée en quelques jours.
- Dans certaines régions, il faudrait mieux informer les patients et les donneurs potentiels. Par exemple, de nombreux patients ont du mal à discuter du don vivant avec les gens de leur communauté. Dans les messages destinés au public, il faudrait donc insister sur le fait que ce type de don repose sur un consensus et des données probantes et qu'il est possible de donner un rein sans receveur prévu.
- Les dépenses des donneurs ne sont pas toujours couvertes par les programmes de remboursement et les conditions varient d'une province à l'autre. La possibilité de transporter les reins (au lieu d'obliger les patients à se déplacer) entre les centres de greffe allégerait le fardeau financier et physique des patients et des donneurs, mais aurait, sur les programmes, des conséquences qui doivent faire l'objet d'un examen plus approfondi.

Contrairement à d'autres pays, comme les États-Unis et le Royaume-Uni, nous n'avons pas d'informations publiques sur les activités et les résultats des centres et des programmes de don et de transplantation. Or, l'obligation de publier les données est essentielle pour décrire, quantifier et améliorer l'efficacité d'un système quel qu'il soit.

Don de foie de personnes vivantes

La demande croissante de transplantations hépatiques et l'offre limitée de donneurs décédés ont forcé les pays développés à réévaluer la nécessité d'obtenir des dons de personnes vivantes. Le taux de décès et de retrait de la liste d'attente pour une transplantation hépatique se situant entre 20 et 30 %, plusieurs ont établi des programmes fiables de don de personnes vivantes. Jusqu'à maintenant, des centaines de transplantations ont été réalisées au Canada, sans aucun décès de donneur.

Figure 21 : Nombre de transplantations de foie de personnes vivantes au Canada entre 2006 et 2015



Tout comme pour le rein, le principal avantage du don de foie d'une personne vivante est la possibilité d'offrir une transplantation à un patient avant que son état ne se détériore au point qu'il risque de mourir ou que son nom doive être retiré de la liste d'attente. Toutefois, comme le seuil est très élevé pour atteindre le haut de la liste de priorité, le risque de décès demeure important.

Quand un patient bénéficie d'un don de foie d'une personne vivante, les autres patients en profitent aussi car la liste d'attente est écourtée. C'est toutefois pour les enfants que ce type de don est le plus prometteur. La transplantation présente un taux élevé de réussite, un risque réduit pour les donneurs qui subissent une hépatectomie des segments 2 et 3 et une meilleure acceptation du don par les parents ou les proches des enfants ayant besoin d'une transplantation.

La hausse de la demande de transplantations hépatiques constatée au cours des dernières années est surtout due à l'accroissement du nombre de cas de carcinome hépatocellulaire traitables causés par des maladies comme l'hépatite C, l'hépatite B, la stéatohépatite non alcoolique et d'autres formes de cirrhose. Bien que la hausse des dons

de foie de donneurs décédés se traduise par une légère amélioration des taux de don canadiens, elle ne permet pas de répondre à la demande.

Le taux national de don de foie de personnes vivantes a lentement progressé au cours des dernières années, en grande partie sous l'impulsion des villes de Toronto, d'Edmonton et de Vancouver. Ce type de don n'est, en revanche, pas offert à Halifax et n'est que rarement pratiqué à Montréal et à London. Les obstacles au développement des activités dans ce domaine tiennent à l'insuffisance des ressources (notamment le coût d'évaluation et l'accès aux salles d'opération) et au manque d'information du public et des professionnels, ce qui entraîne un faible nombre de références de donneurs potentiels. On observe, en outre, des différences d'attitude chez le public et les professionnels de la santé en ce qui concerne les risques et les avantages de ce type de don et de transplantation.

Beaucoup de Canadiens meurent en attente d'une transplantation hépatique. L'expansion du don de foie de personnes vivantes – tout en veillant à maximiser la sécurité du donneur et à minimiser le risque de pressions excessives – permettra d'atténuer ce problème.

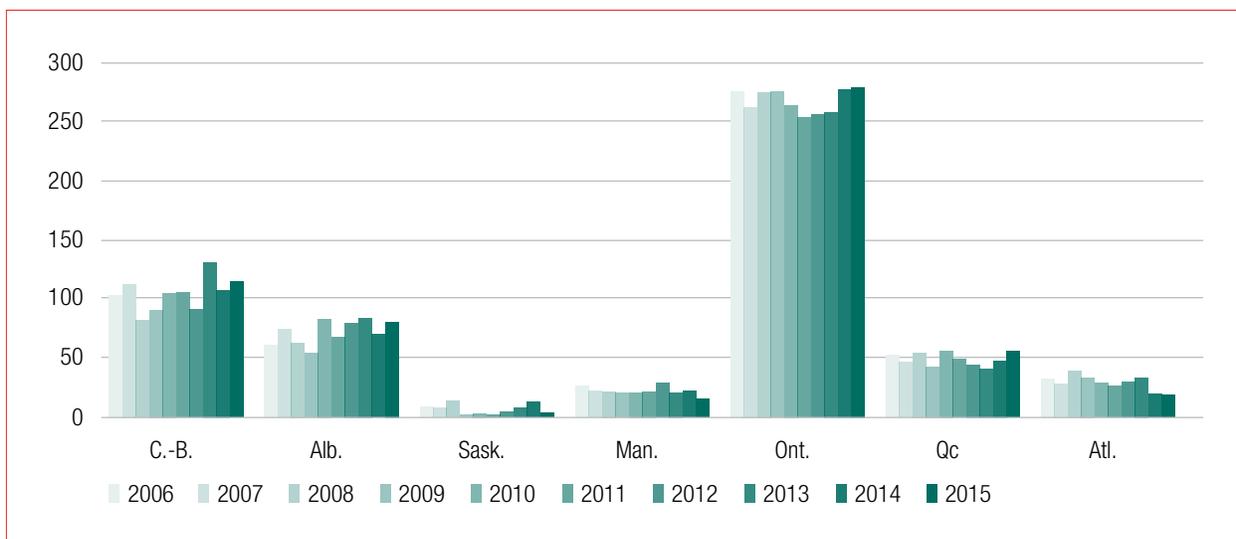


David Presley, greffé du rein,
et sa femme Lyn



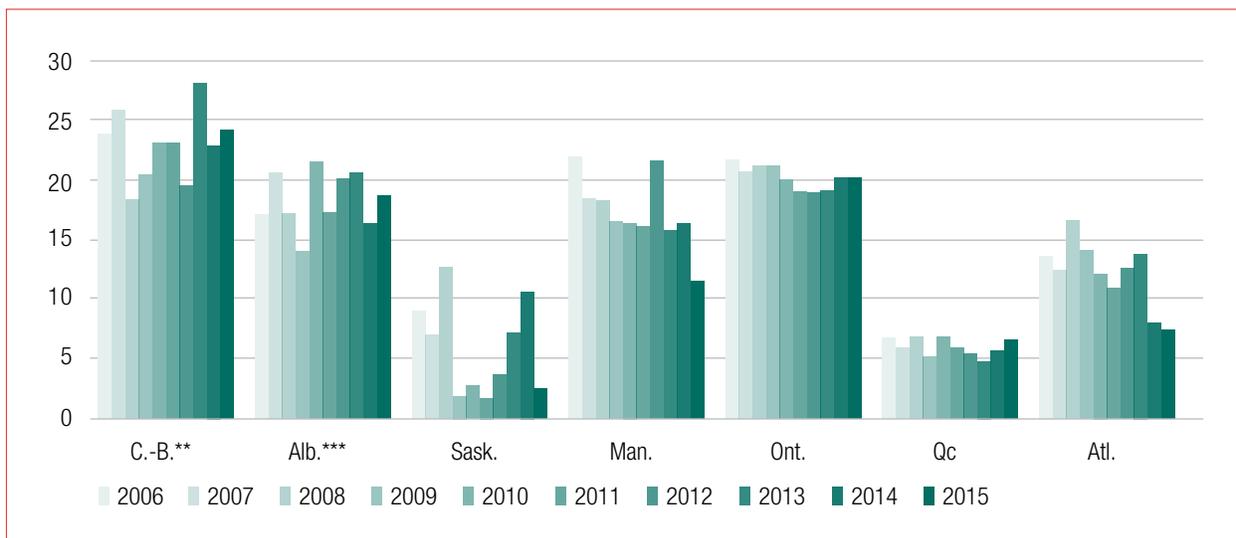
Résultats provinciaux

Figure 22a: Nombre de donneurs vivants* par province entre 2006 et 2015



* Ces statistiques comprennent principalement des donneurs vivants de rein, mais également des donneurs vivants de foie et de poumon.

Figure 22b: Donneurs vivants* par million d'habitants et par province entre 2006 et 2015



* Ces taux comprennent principalement des donneurs vivants de rein, mais également des donneurs vivants de foie et de poumon.

** Conformément aux normes de l'ICIS, la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

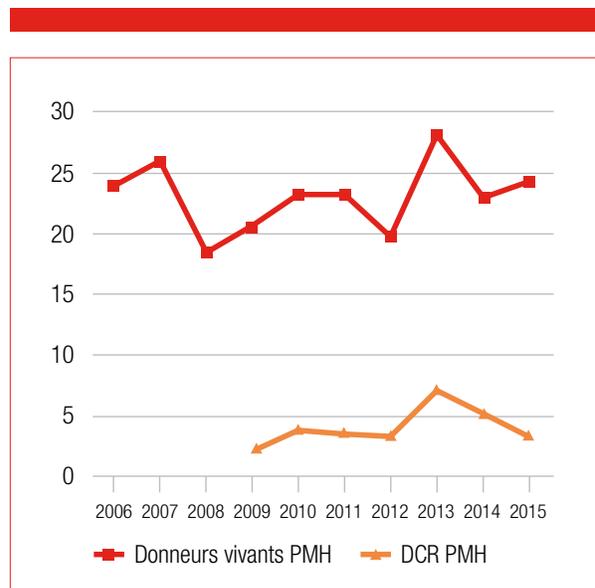
*** Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ces taux.

Colombie-Britannique

La Colombie-Britannique, qui affiche le plus haut taux de don de personnes vivantes du Canada, a fait un certain nombre de changements pour obtenir ce succès :

- Toutes les activités liées aux transplantations sont coordonnées et pourvues en ressources par BC Transplant. Le don vivant fait partie du mandat de BC Transplant et constitue donc une priorité.
- Les programmes fonctionnent selon le modèle de financement par activité. À mesure que le don vivant progresse, le financement du programme augmente.
- Des fonds supplémentaires sont accordés pour l'évaluation de donneurs vivants et le suivi pouvant être effectué par les cliniques de greffe des régions régionales de santé.
- La formation professionnelle sur le don vivant a été étendue aux néphrologues et aux infirmières qui ne travaillent pas dans le domaine de la transplantation. Les professionnels de la santé agissent donc maintenant rapidement pour renseigner les patients en dialyse sur les bienfaits du don vivant et l'utilisation de leurs réseaux sociaux pour trouver des donneurs potentiels.
- Les salles d'opération et le personnel sont mis à la disposition des équipes médicales afin qu'elles puissent réaliser plus de transplantations et que les dons puissent avoir lieu dans un délai raisonnable.
- Le Programme DCR est une priorité. Des paires y sont donc constamment inscrites et un haut pourcentage de patients de la Colombie-Britannique ont été jumelés avec des donneurs.

Figure 23: Rendement de la Colombie-Britannique* en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015

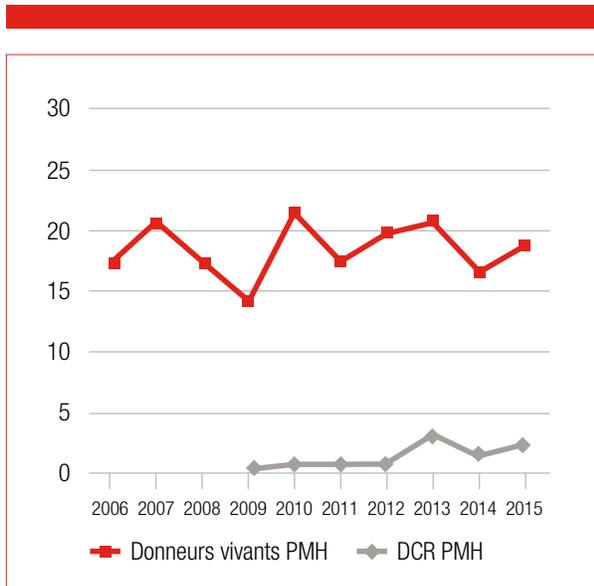


* Conformément aux normes de l'ICIS, la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

Alberta

Malgré des fluctuations au cours des dix dernières années, le taux de don de personnes vivantes de l'Alberta atteint ou avoisine généralement l'objectif national proposé de 20 DPMH*. Les programmes provinciaux ont dû relever des défis logistiques pour l'évaluation des paires dans le cadre du Programme DCR. Le manque de donneurs potentiels a également contribué au récent déclin du taux de don. Certains programmes ont signalé que la faible disponibilité des salles d'opération constituait un obstacle. Un atelier réunissant des représentants internes d'horizons très divers a eu lieu à l'hiver 2015, dans le but de trouver des moyens d'amplifier le don de personnes vivantes dans la province.

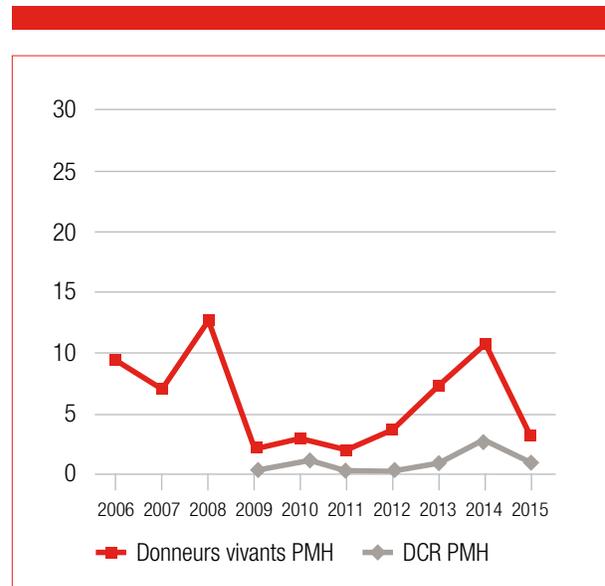
Figure 24: Rendement de l'Alberta** en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015



Saskatchewan

L'ODO et le programme de greffe de la Saskatchewan sont dirigés par la région sanitaire de Saskatoon et un bureau satellite situé à Regina. La concrétisation des initiatives provinciales s'est révélée difficile étant donné l'absence de palier de responsabilité pour chapeauter les processus provinciaux. Pendant quelques années, la Saskatchewan n'a pas eu de chirurgien transplantologue, mais son programme continuait d'évaluer les donneurs vivants en vue d'un don direct ou par le biais du Programme DCR. Les paires donneur-receveur devaient se rendre à Edmonton pour les interventions chirurgicales. (Entre 2009 et 2012, onze transplantations pratiquées sur des résidents de la Saskatchewan ont été comptabilisées dans les données de l'Alberta.) Le manque de ressources empêchait de procéder rapidement et efficacement aux tests et aux consultations pour l'évaluation des donneurs.

Figure 25: Rendement de la Saskatchewan en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015



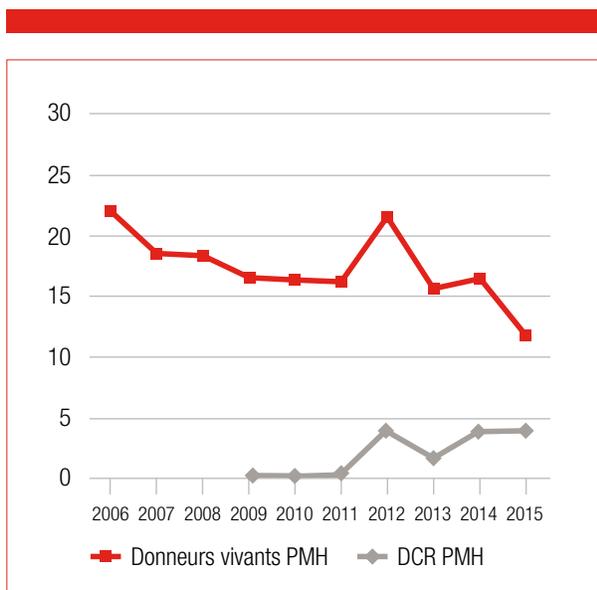
* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

** Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ces taux.

Manitoba

Le programme de don de personnes vivantes du Manitoba a accusé une baisse au cours des dernières années, malgré l'inscription de candidats et de donneurs au Programme DCR. Le programme manitobain estime qu'il pourrait accroître le taux de don de personnes vivantes et maximiser sa participation au DCR s'il disposait de plus de ressources pour l'évaluation des donneurs, si les salles d'opération étaient plus faciles à obtenir et si l'on pouvait expédier les reins au lieu de demander aux donneurs de se déplacer pour faire leur don.

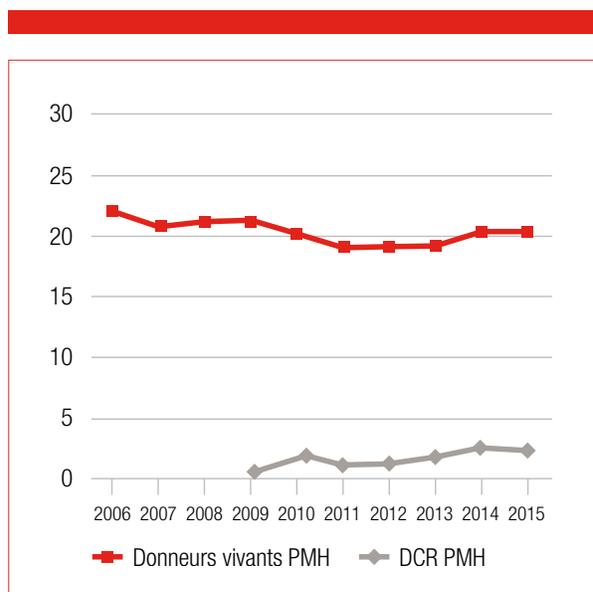
Figure 26: Rendement du Manitoba en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015



Ontario

Le taux de don de personnes vivantes a été constant en Ontario, au cours des dix dernières années, et correspondait généralement à l'objectif national proposé de 20 DPMH*. Dans l'ensemble, la province a permis une transplantation à 41 % de ses patients inscrits. En ce qui concerne le DCR, l'Ontario s'est classé au huitième rang des dix provinces pour ce qui est du nombre de candidats inscrits par million d'habitants et au sixième rang quant au nombre de transplantations effectuées par le biais du Programme DCR. Ce succès vient en grande partie de la participation de deux programmes de la région de Toronto et d'un programme d'Ottawa. Au vu des chiffres prometteurs de l'Ontario, une participation accrue de cette province au don de personnes vivantes pourrait aider les patients d'autres provinces à trouver des donneurs, sans désavantager ses propres patients.

Figure 27: Rendement de l'Ontario en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015

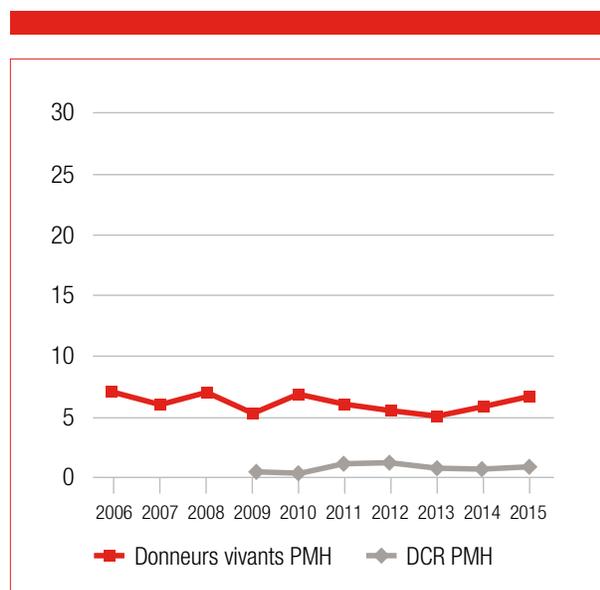


* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

Québec

Le taux de don de personnes vivantes du Québec a stagné à environ 6 DPMH, un résultat bien en deçà de l'objectif national proposé de 20 DPMH*. Bien que Transplant Québec gère le programme provincial de remboursement des dépenses des donneurs vivants et réunisse les intervenants autour de consultations, ce sont les programmes de greffe eux-mêmes qui sont responsables du don de personnes vivantes. Parmi les facteurs qui contribuent au faible taux provincial, on note l'absence de coordonnateurs affectés exclusivement aux donneurs vivants; le manque de temps des autres professionnels de la santé, comme les médecins, les chirurgiens, les travailleurs sociaux, les psychologues et les psychiatres; le manque de salles d'opération; le fait que le programme DCR ne soit pas encore optimisé; et les difficultés d'accès aux tests et aux consultations pour l'évaluation des donneurs. La plupart des centres de greffe québécois ont indiqué que si les reins pouvaient être expédiés, cela favoriserait la participation au DCR. Ils ont également signalé la nécessité de sensibiliser le public et le milieu de la santé au don de personnes vivantes et ont souligné le rôle des centres référents à cet égard.

Figure 28: Rendement du Québec en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015

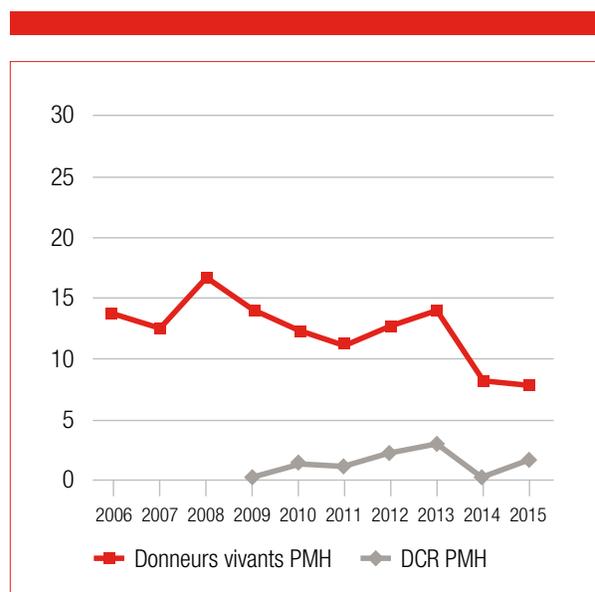


* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

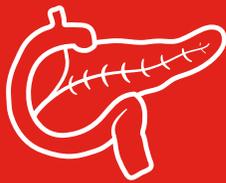
Provinces de l'Atlantique

Après avoir atteint un sommet de 16,7 DPMH en 2008, le taux de don de personnes vivantes est en constant déclin dans les provinces de l'Atlantique. Ces dernières forment une seule région. Terre-Neuve-et-Labrador et le Nouveau-Brunswick évaluent leurs donneurs et candidats à la transplantation par le biais du programme de transplantation multiorganes, qui effectue les interventions chirurgicales. La baisse du nombre de transplantations d'organes de personnes vivantes semble tenir à une combinaison de facteurs : moins d'inscriptions au Programme DCR; manque de coordonnateurs de don vivant par rapport au nombre de donneurs; défis régionaux liés à la rémunération des néphrologues; et absence de système informatique centralisé permettant de transmettre les dossiers en temps réel afin de pouvoir les évaluer et décider conjointement. La possibilité d'expédier les reins et un solide programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants, ainsi que celles de l'accompagnateur, pourraient stimuler ce type de don.

Figure 29: Rendement des provinces de l'Atlantique en matière de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015



RENDEMENT EN MATIÈRE DE TRANSPLANTATION



ENTRE 2006 ET 2015, LE TAUX DE TRANSPLANTATION DU CANADA (ORGANES DE DONNEURS DÉCÉDÉS ET DE DONNEURS VIVANTS) A AUGMENTÉ DE 12 %, PASSANT DE 63,7 À 71,4 TRANSPLANTATIONS PAR MILLION D'HABITANTS (TPMH). Ce résultat est encore loin de l'objectif national de 95 TPMH*. Le nombre de transplantations a, lui, augmenté de 23 %, passant de 2 074 à 2 559.

Même si le Programme DCR et le Programme des patients hyperimmunisés (PPHI) ont amélioré les choses à l'échelle nationale et que la Liste d'attente nationale pour un organe fournit à l'ensemble des provinces la liste en temps réel de tous les patients de statut élevé, l'accès à la transplantation varie selon la province de résidence du patient.

Pour l'heure, on ne recueille pas de données sur la totalité des dons, des transplantations et des résultats, ce qui limite la capacité d'analyser le rendement, de repérer les lacunes et de proposer des solutions.

* Cet objectif est énoncé dans le document *Passons à l'action*, un plan stratégique conçu pour faciliter le don et la greffe d'organes et de tissus au Canada. Ce document est disponible en ligne à l'adresse sang.ca.

Résultats nationaux

Figure 30 : Transplantations par million d'habitants au Canada par type d'organe entre 2006 et 2015

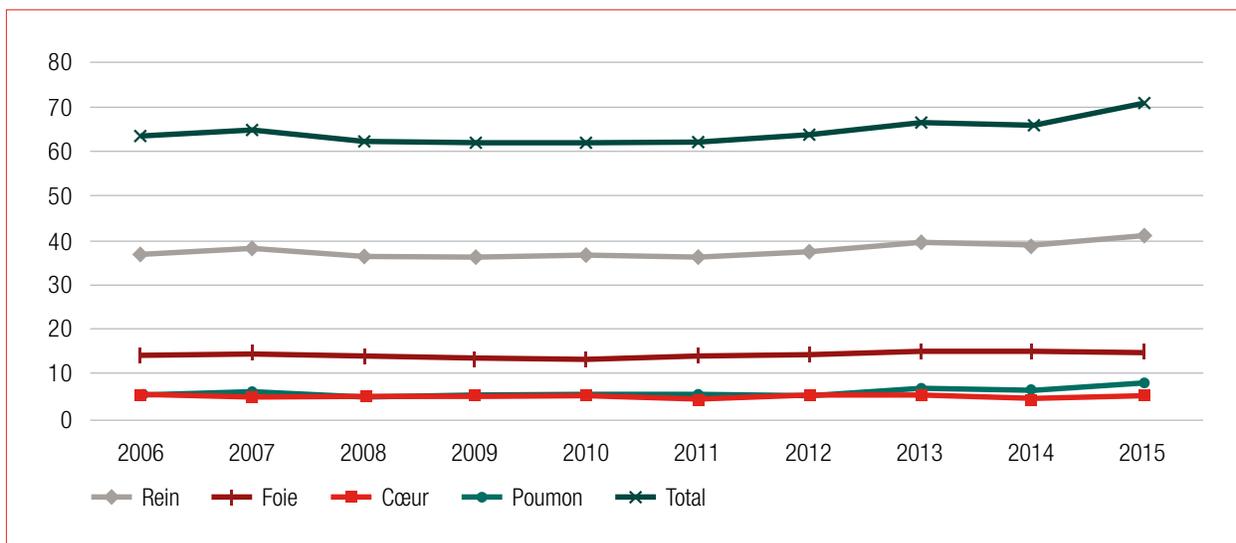


Figure 31 : Nombre de transplantations d'organes pleins au Canada par type de donneur entre 2006 et 2015

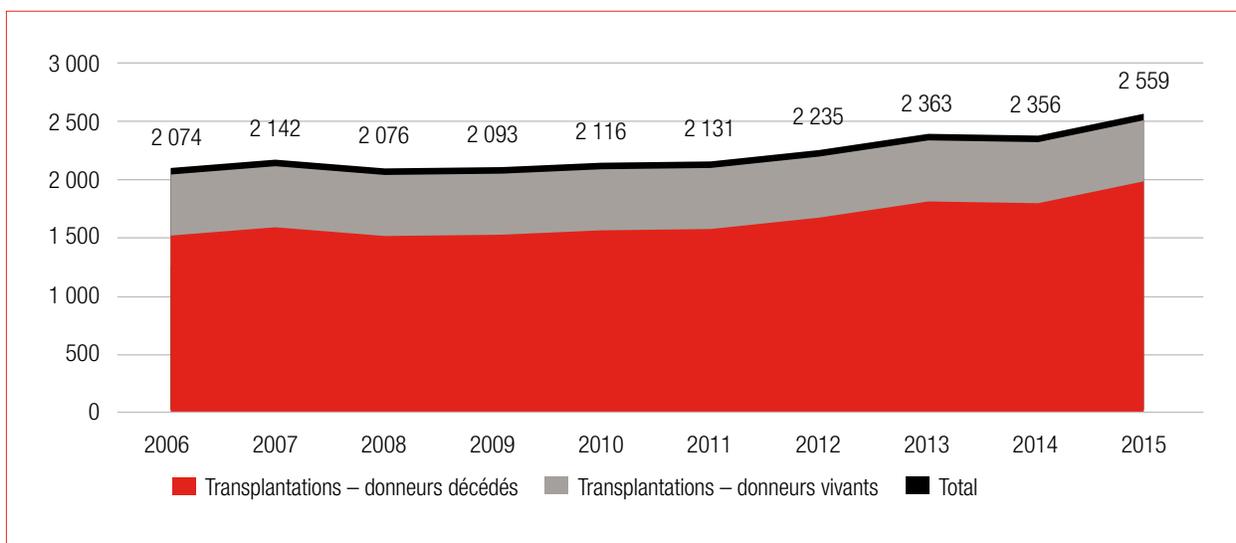


Figure 32: Taux internationaux de transplantations de rein par million d'habitants et par type de donneur en 2015

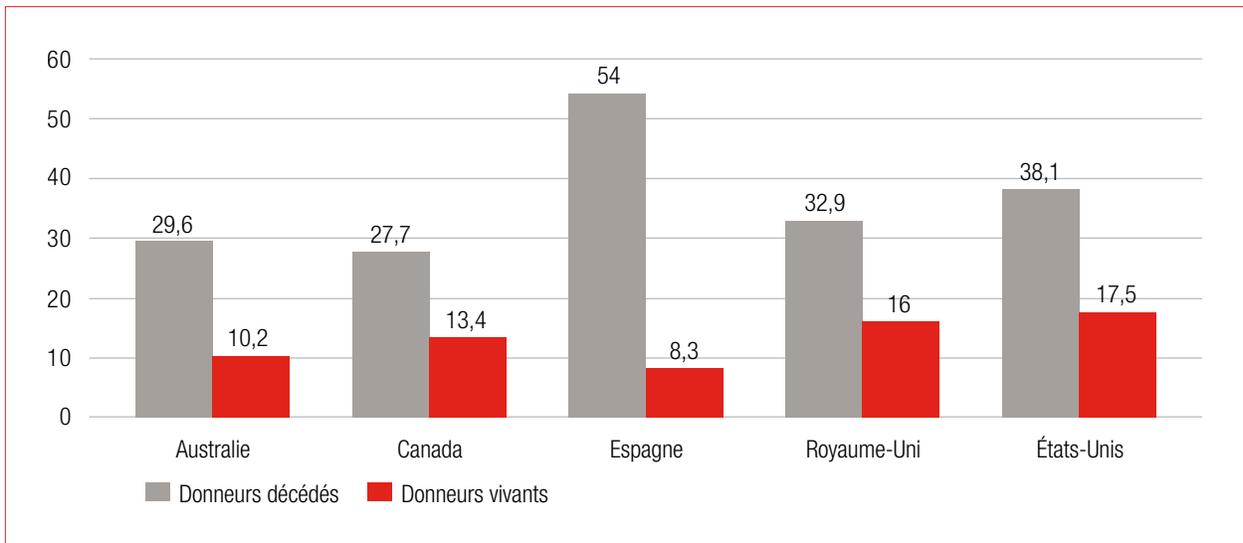


Figure 33: Taux internationaux de transplantations de foie par million d'habitants et par type de donneur en 2015

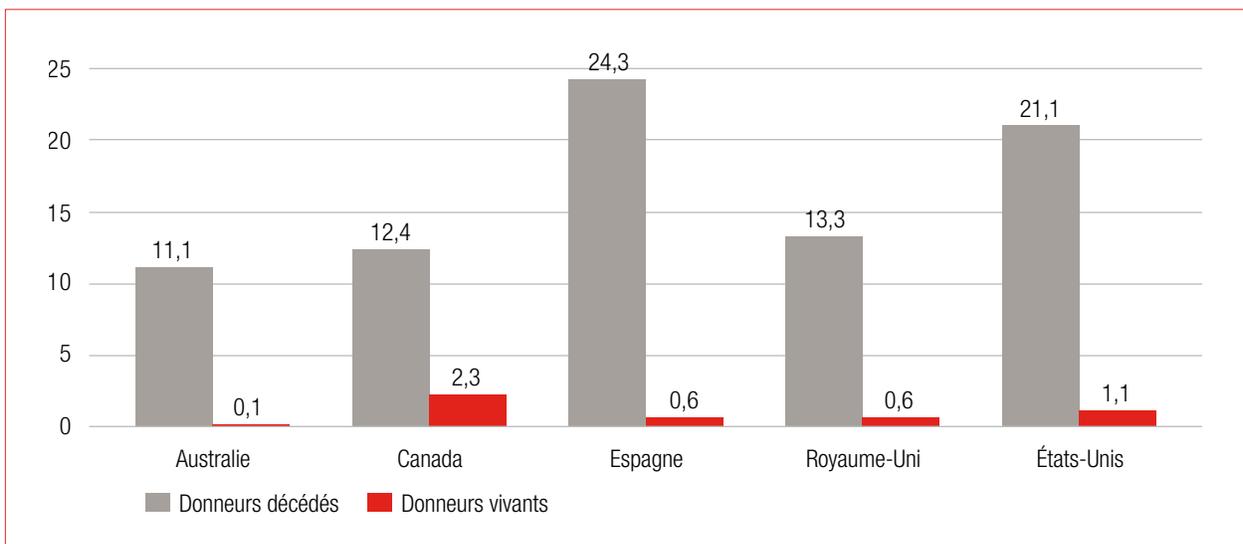


Figure 34: Taux internationaux de transplantations de cœur par million d'habitants et par type de donneur en 2015

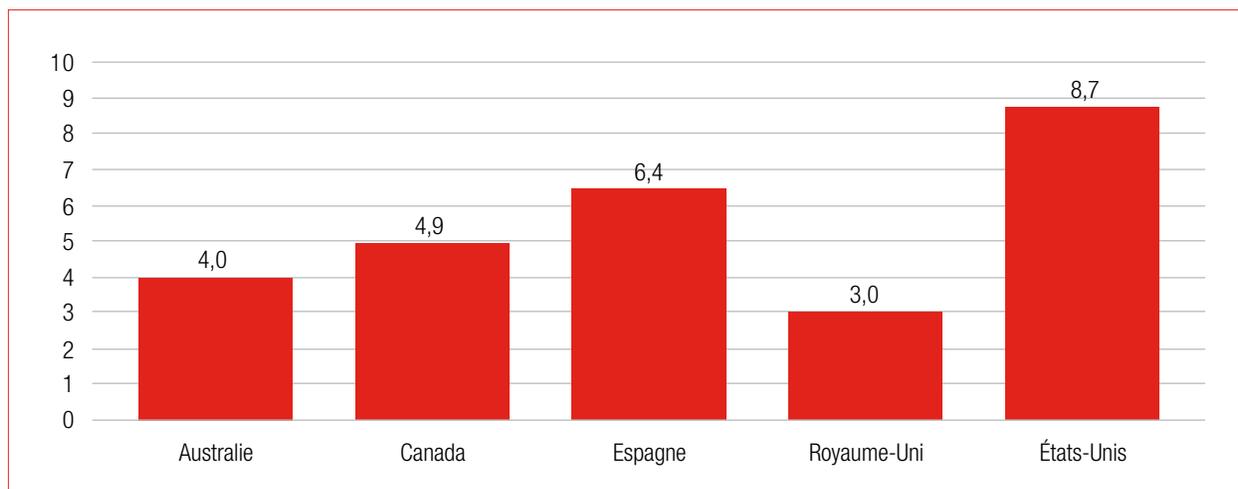


Figure 35: Taux internationaux de transplantations de poumon par million d'habitants et par type de donneur en 2015

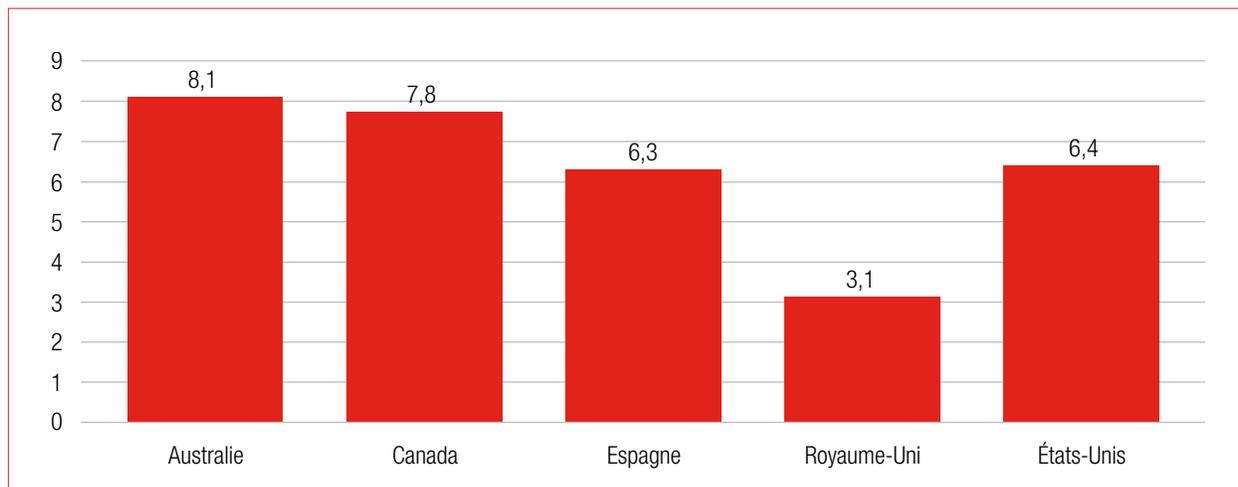


Figure 36: Taux de survie des receveurs d'une première transplantation de rein de donneur décédé dans des pays de référence²⁰

PAYS	TAUX DE SURVIE À 5 ANS (%)	TAUX DE SURVIE À 10 ANS (%)
Australie	81	59
Canada	80	58
Royaume-Uni	78	56
États-Unis	69	43

Figure 37: Augmentation des transplantations au Canada — comparaison entre 2006 et 2015

		DONNEURS DÉCÉDÉS	TRANSPLANTATIONS D'ORGANES DE DONNEURS DÉCÉDÉS	DONNEURS VIVANTS	TRANSPLANTATIONS D'ORGANES DE DONNEURS VIVANTS	NOMBRE TOTAL DE DONNEURS	NOMBRE TOTAL DE TRANSPLANTATIONS
2006	Nombre	461	1 519	556	555	1 017	2 074
	PMH	12,7	46,6	15,6	17,0	28,3	57,8
2015	Nombre	651	1 996	564	563	1 215	2 559
	PMH	18,2	55,7	15,7	15,7	33,9	71,4
Augmentation	Nombre	41 %	31 %	1 %	1 %	19 %	23 %
	PMH	43 %	19 %	1 %	-8 %	20 %	23 %

Figure 38: Organes transplantés* par province de prélèvement en 2014²¹

PROVINCE DE PRÉLÈVEMENT	EXPORTÉS VERS/UTILISÉS DANS UNE AUTRE PROVINCE	TRANSPLANTATIONS D'ORGANES PRÉLEVÉS LOCALEMENT	TRANSPLANTATIONS D'ORGANES IMPORTÉS (CANADA)	TRANSPLANTATIONS D'ORGANES IMPORTÉS (ÉTATS-UNIS)	% DE TRANSPLANTATIONS D'ORGANES IMPORTÉS
Colombie-Britannique	26	197	15	4	9
Alberta	16	178	41	10	22
Saskatchewan	9	14	3	0	18
Manitoba	17	11	4	0	27
Ontario	29	787	40	12	6
Québec**	-	-	-	-	-
Nouveau-Brunswick	21	0	0	0	s. o.
Terre-Neuve-et-Labrador	19	0	0	0	s. o.
Nouvelle-Écosse	14	43	33	0	43
Total	151	1 230	136	26	-

* Le receveur peut provenir d'une province différente. Ces statistiques ne comprennent que les organes provenant de donneurs décédés dont les receveurs et les donneurs ont été identifiés. Les transplantations d'îlots pancréatiques sont exclues.

** Aucune donnée disponible pour le Québec.

Augmentation du nombre de transplantations

La tendance nationale des transplantations a suivi la courbe des dons de près, même si elle n'a pas évolué aussi rapidement (compte tenu de la croissance démographique). En grande partie liée à la hausse des dons après un arrêt cardiocirculatoire, cette progression peut être alimentée par certaines stratégies :

- Le milieu de la greffe continue d'explorer l'idée d'étendre l'utilisation des organes, en particulier ceux provenant de donneurs répondant à des critères élargis (par exemple, des personnes qui, en raison de leur âge ou d'autres circonstances, n'étaient habituellement pas acceptées comme donneurs viables). Le groupe de travail de la Société canadienne de transplantation et du Programme national de recherche en transplantation du Canada²² a récemment défini des lignes directrices pour la transplantation d'organes de donneurs présentant un risque accru de maladies infectieuses.
- Au vu des succès obtenus par des programmes de transplantations hépatiques et pulmonaires grâce à la réparation d'organes *ex vivo*, des chirurgiens envisagent cette technique pour la transplantation cardiaque.
- À mesure que l'expérience se développe en matière de transplantation du rein, du foie et du poumon après un DDC, le potentiel de transplantation du cœur après un DDC suscite de l'intérêt au niveau mondial.

Obstacles à l'équité

Malgré l'augmentation du nombre de transplantations, le Canada souffre toujours d'une pénurie d'organes. Plus de 4 000 patients sont encore dans l'attente. Étant donné que la pénurie va persister, il faut garantir à tous les receveurs potentiels un accès équitable au nombre limité d'organes donnés. À l'heure actuelle, l'accès à la transplantation dépend largement du lieu de résidence. Cette situation tient à des facteurs tout aussi nombreux que complexes, notamment les disparités provinciales concernant les critères d'inscription sur la liste d'attente, l'attribution des organes et leur acceptation. Or, le système canadien repose sur la longueur de l'attente ou l'urgence du besoin, des critères qui exigent le partage des ressources entre les provinces. Des pratiques communes d'inscription et des ententes nationales d'attribution faciliteront ce partage. Par ailleurs, le fait de ne pas divulguer aux patients ni au public

les critères d'inscription et d'attribution des organes mine la transparence du système, pourtant essentielle à la confiance de la population.

Le milieu de la transplantation a collaboré avec la Société canadienne du sang en vue d'instituer de bonnes pratiques, des politiques interprovinciales révisées et des programmes nationaux, comme le Programme DCR, la Liste d'attente nationale pour un organe et le Programme des patients hyperimmunisés (reins). Les groupes de don d'organes utilisent le Registre canadien de transplantation à divers degrés pour faire avancer les activités locales et interprovinciales et collecter des données pour des rapports. Les pratiques nationales d'inscription et d'attribution requièrent des politiques nationales ainsi qu'un processus continu d'audit et d'évaluation, afin de consolider les progrès du système. Ces exigences pourraient être intégrées à un modèle de gouvernance clinique dans le but d'orienter les programmes et services nationaux.

En raison du manque de données, il est difficile d'analyser l'inégalité des taux de transplantation. On ignore combien de patients canadiens se situent aux différentes étapes du processus d'évaluation en vue de leur inscription, puis d'une transplantation. On ne connaît pas non plus le nombre de patients souffrant d'une insuffisance organique terminale qui n'ont pas été évalués ou considérés pour une transplantation. Une province a estimé que seulement le tiers environ de ses patients admissibles à une transplantation se retrouvent sur une liste d'attente. Si l'on avait la capacité de mesurer et de suivre ces données à l'échelle nationale, les intervenants pourraient mieux comprendre le fardeau que représente la maladie pour leurs groupes de patients respectifs.

Les statistiques relatives aux patients en liste d'attente et à ceux qui meurent pendant l'attente laissent également à désirer. Les données ne sont donc pas très utiles pour évaluer le rendement du système. La décision d'inscrire un patient sur une liste d'attente semble parfois reposer sur des critères subjectifs. De plus, les pratiques diffèrent selon l'organe recherché et la province. Les patients admissibles à une transplantation ne sont pas tous inscrits ni gardés actifs sur les listes d'attente. De même, les raisons qui justifient la radiation d'un patient ne sont pas consignées systématiquement. Certains patients sont radiés ou voient leur dossier

mis en suspens lorsqu'ils sont trop malades pour recevoir une transplantation. Les patients qui décèdent peu de temps après leur exclusion ne sont, eux, pas considérés comme étant décédés pendant qu'ils étaient sur la liste d'attente. Par conséquent, le nombre de patients qui meurent faute de transplantation est sous-estimé. Grâce au Registre canadien de transplantation, nous disposons désormais de la technologie nécessaire pour assurer l'uniformité des procédures d'inscription, d'évaluation et de production de rapports.

Il est impératif d'analyser en profondeur toutes les étapes du parcours du patient, du diagnostic initial jusqu'à la transplantation, en passant par la référence, l'inscription et l'attribution d'un organe.

Partage interprovincial des organes

En 2010, 17 % des transplantations résultaient du partage interprovincial d'organes²³. Parmi les transplantations facilitées par le Programme DCR en 2014, 51 % ont eu lieu entre des donneurs et des receveurs inscrits par des centres

de greffe de provinces différentes. Cette même année, 56 % des transplantations résultant du Programme des patients hyperimmunisés impliquaient également des donneurs et des receveurs de provinces différentes.

Bien que le partage interprovincial soit une réalité pour les transplantations hépatiques de patients ayant un statut élevé, ainsi que pour les transplantations cardiaques de patients hyperimmunisés ou de statut élevé, le système ne permet pas encore de comptabiliser ces activités. (Les groupes de travail responsables des volets cœur et foie sont en train d'élaborer cette fonctionnalité.) Il reste fort à faire pour renforcer la confiance et la responsabilisation de manière à ce que les bons patients aient accès aux listes d'attente et finissent par obtenir une transplantation. Tous les acteurs du système s'efforcent d'éviter la perte d'organes, de réutiliser si possible les organes déclarés inutilisables et de doter le Canada de normes faisant consensus pour permettre aux patients ayant le plus besoin d'une transplantation de passer en premier.



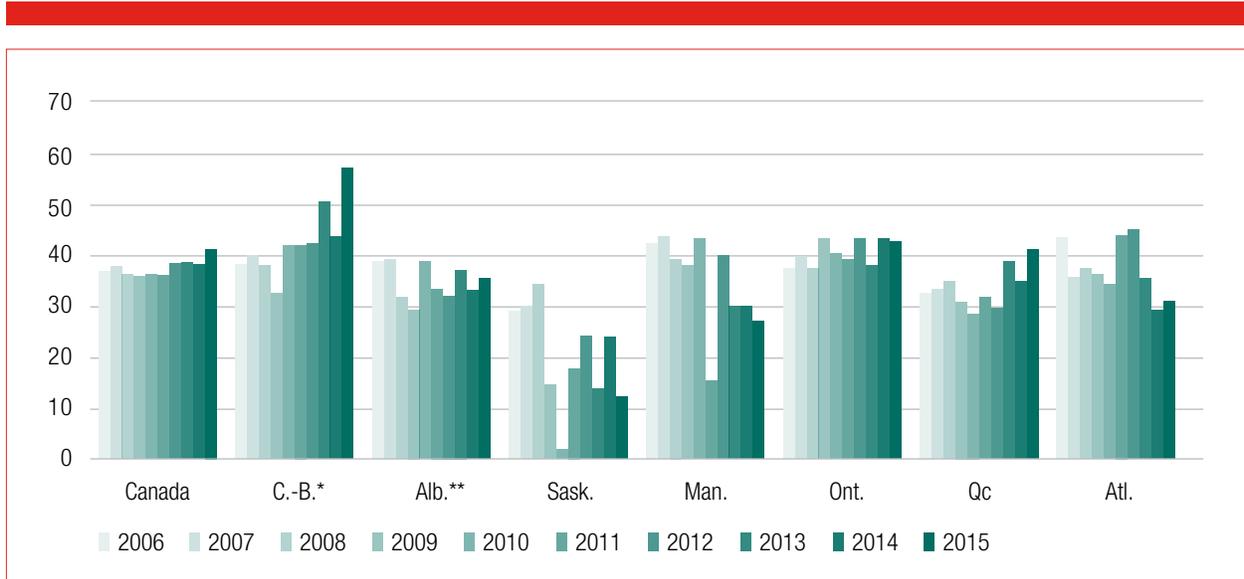
Arnold Dysart, greffé du rein



Résultats provinciaux

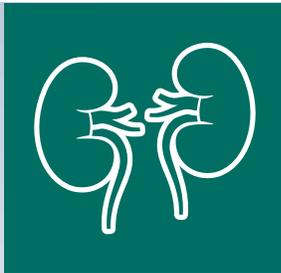
Transplantations rénales

Figure 39: Transplantations rénales par million d'habitants et par province entre 2006 et 2015



* Conformément aux normes de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), la population du Yukon est comprise dans le calcul de ces taux.

** Conformément aux normes de l'ICIS, les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ces taux.



Nathalie Randall a donné un rein dans le cadre du Programme de don croisé de rein.

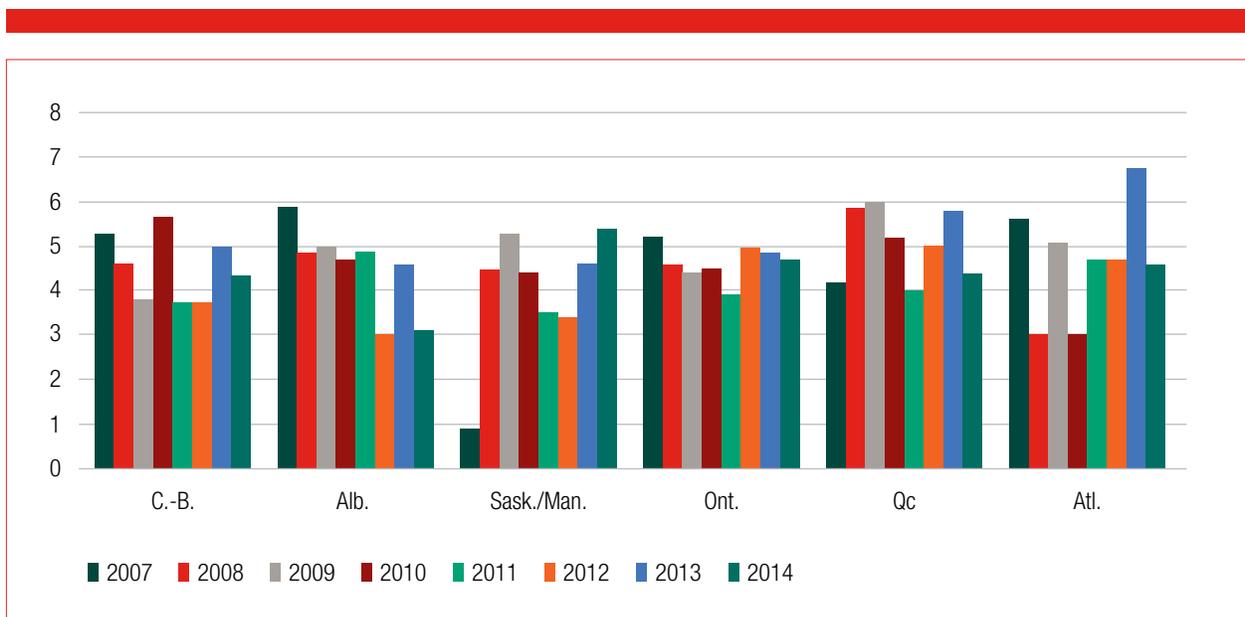
Transplantations cardiaques

Comme peu de provinces disposent de programmes de transplantation cardiaque, les membres de la communauté nationale doivent collaborer pour assurer un accès équitable à ces interventions. Les données étant malheureusement limitées, il est difficile de faire une analyse valable des facteurs persistants et nouveaux qui restreignent cet accès.

Les statistiques annuelles sur les transplantations cardiaques reflètent le nombre relativement bas de transplantations et les disparités démographiques. Leur analyse détaillée ne sera possible que lorsqu'on disposera de toutes les données sur les listes, les offres, les consentements, les refus et les résultats.

La Société canadienne du sang et le groupe de travail sur les données relatives aux transplantations cardiaques ont créé un ensemble minimal de données qui, s'il est adopté, commencera à combler d'importantes lacunes. En attendant, le Comité consultatif sur la transplantation cardiaque élabore une politique qui fera transiter toutes les offres interprovinciales de cœurs par le Registre canadien de transplantation, grâce aux mêmes services de crossmatching virtuel qui ont accéléré l'échange de reins par l'entremise du Programme des patients hyperimmunisés. Ce changement devrait faciliter l'attribution des cœurs et leur transplantation.

Figure 40: Transplantations cardiaques par million d'habitants et par province entre 2007 et 2014

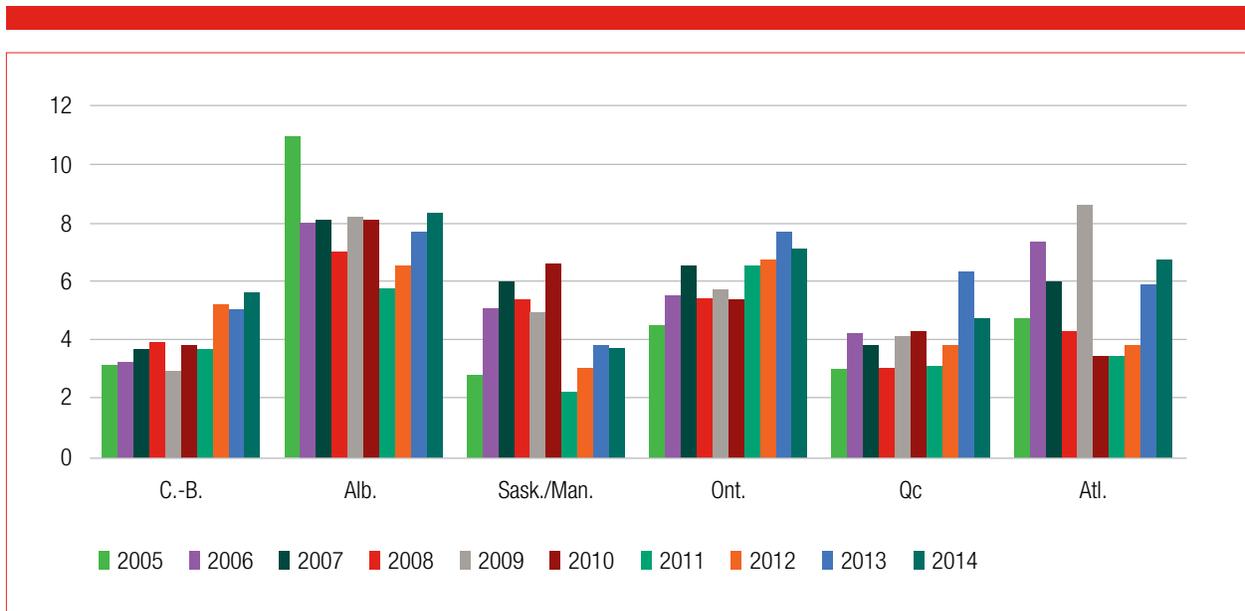


Transplantations pulmonaires

Le fait qu'il y ait peu de transplantations pulmonaires tend à créer une forte variabilité statistique au niveau provincial et régional. Par ailleurs, la transplantation pulmonaire a été le terrain de deux grandes innovations ces dernières années : la réanimation des organes *ex vivo* et les dispositifs de préservation. L'Hôpital Toronto General a été le pionnier de ces technologies au Canada et, à en juger par l'augmentation graduelle du nombre de transplantations en Ontario, il pourrait avoir contribué à enrichir le bassin d'organes disponibles pour la transplantation en rendant viables des poumons auparavant inutilisables. D'autres programmes de transplantation pulmonaire ont commencé à utiliser ces technologies et en espèrent aussi des avantages pour leurs patients.

Pour bien des raisons, mais surtout à cause du nombre d'interventions chirurgicales et du manque de personnel, Transplant Manitoba a décidé, en 2015, de cesser d'offrir des transplantations pulmonaires. Ses patients figurent maintenant sur la liste d'Edmonton. Par ailleurs, des intervenants du domaine de la transplantation pulmonaire ont rédigé une proposition pour la collecte de données détaillées et validées par le biais du Registre canadien de transplantation. Ces données aideront le milieu à surveiller le rendement du système à l'échelle nationale et à étudier les effets des changements provinciaux, comme ceux de Transplant Manitoba.

Figure 41 : Transplantations pulmonaires par million d'habitants et par province entre 2005 et 2014

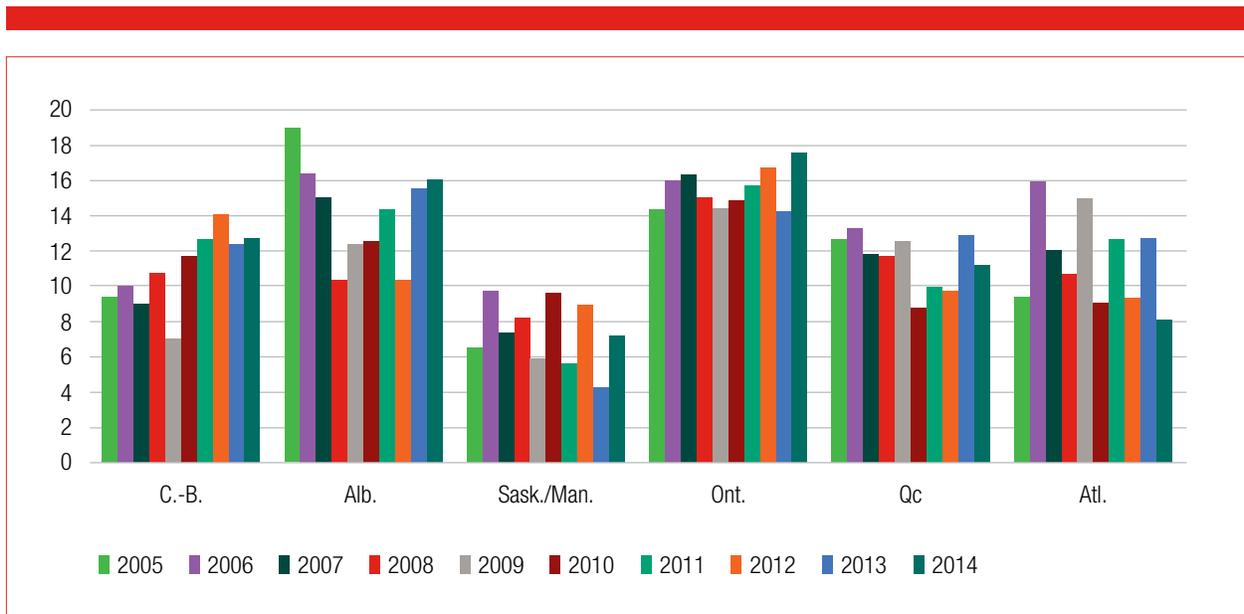


Transplantations hépatiques

Le milieu de la transplantation hépatique, qui a une longue expérience de l'échange interprovincial d'organes, tente activement d'évaluer les politiques d'échange établies de longue date et de réviser les ententes pour les adapter à la conjoncture. Malheureusement, le manque de données nationales valides limite sa capacité de contrôler l'efficacité globale des politiques et le respect des ententes.

Le milieu de la transplantation hépatique a été le premier à avancer l'idée d'un ensemble minimal de données pour combler les lacunes. Il organisera bientôt un forum de bonnes pratiques sur l'utilisation standardisée des scores chez les adultes et les enfants souffrant d'une insuffisance hépatique terminale et d'un carcinome hépatocellulaire, pour faire en sorte que les patients canadiens soient évalués et priorisés de façon similaire. Ce changement marquera une étape importante dans la normalisation des données et des interventions cliniques pour une cohorte clé de patients. Il renforcera également la confiance et la communication entre les programmes de transplantation hépatique, qui examineront les données des patients de manière uniforme.

Figure 42: Transplantations hépatiques par million d'habitants et par province entre 2005 et 2014



AMÉLIORATION DU SYSTÈME NATIONAL DE DON ET DE TRANSPLANTATION D'ORGANES

PLUSIEURS INITIATIVES PRISES GRÂCE AUX EFFORTS DES PROGRAMMES ET DES PROVINCES ET À UN EFFORT COLLECTIF NATIONAL ONT ORIENTÉ LE DÉVELOPPEMENT DU SYSTÈME. CERTAINES SONT DÉJÀ AVANCÉES; D'AUTRES NE FONT QUE DÉBUTER. LES SECTIONS SUIVANTES DÉCRIVENT LEUR ÉVOLUTION.

Approche coordonnée

Un système intégré de don et de transplantation d'organes met à contribution plusieurs programmes, organismes et administrations dont le but commun est d'améliorer le rendement national. Des pays comme les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie ont obtenu un meilleur rendement en améliorant la coordination de leurs activités et en restructurant leur système. Ces pays ont également des lois régissant les programmes et les services. Tandis que la mise en place d'un système optimal de don et de transplantation d'organes progresse au Canada, les programmes et services nationaux et provinciaux, bien que fondamentaux, ne sont pas coordonnés ni alignés formellement. Cet alignement est pourtant nécessaire pour l'élaboration de plans stratégiques et la présentation de rapports annuels aux bailleurs de fonds gouvernementaux et au public. Sans processus formel, il y a non seulement un risque constant de chevauchement des ressources et des investissements mais aussi un danger de perdre des occasions de miser sur les réussites pour améliorer le don et la transplantation dans l'ensemble du pays. Le système bénéficierait de nouvelles mesures législatives, en particulier en ce qui concerne la collecte et la déclaration de données sur la santé à l'échelle nationale; il profiterait aussi d'une planification intégrée et de rapports annuels officiels établissant un lien entre les activités de tous les programmes financés par les gouvernements qui contribuent au don et à la transplantation d'organes.

Gouvernance clinique

Une gouvernance clinique en bonne et due forme est l'étape finale de l'optimisation des programmes et services nationaux de don et de transplantation d'organes lancés en 2008. La gouvernance clinique suppose une approche axée sur le patient pour la mise en œuvre de certains éléments clés de la gestion de la qualité, notamment des processus permettant de produire des rapports sur l'efficacité clinique, la gestion du risque, la vérification nationale des programmes et la formation. Elle définit les responsabilités quant à la qualité et l'amélioration continue des soins dans le cadre précis des programmes et services nationaux.

À défaut de structure formelle, la Société canadienne du sang a jugé bon de former un comité de gouvernance clinique provisoire pour les programmes et services

nationaux. Cette structure informelle réunit des intervenants du système qui élaborent des politiques interprovinciales, proposent une orientation stratégique et offrent des conseils pour l'exploitation du Registre canadien de transplantation (notamment les inscriptions interprovinciales, les programmes d'échange d'organes et la réponse aux nouveaux enjeux), examinent le rendement du système, notamment en ce qui concerne le don vivant et le don après décès, et en font rapport. Elle comprend le Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes ainsi que ses sous-comités et groupes de travail. Bien que ce groupe ait contribué au progrès du système ces dernières années, sa participation informelle et son modèle fondé sur les relations ont une portée limitée.

Une structure de gouvernance clinique formelle et intégrée pour les programmes et les services nationaux de don et de transplantation d'organes clarifiera les rôles et les responsabilités de chacun et améliorera le rendement du système, ce qui favorisera la qualité des soins, l'efficacité générale et la réduction des coûts.

Médecins spécialistes du don

Les médecins spécialistes du don sont reconnus comme étant la clé du succès bien documenté du programme national de don et de transplantation d'organes de l'Espagne. Ce concept a été adopté par d'autres pays comme le Royaume-Uni, l'Italie, la Croatie et l'Australie, où il s'est également révélé efficace. Travaillant avec les coordonnateurs de don, les infirmières et d'autres médecins du centre hospitalier, les médecins spécialistes du don ont des responsabilités en matière de leadership, d'éducation, de consultation, de soutien clinique et d'amélioration du rendement et de la qualité.

Une application canadienne à géométrie variable

En février 2011, la Société canadienne du sang et la Société canadienne de soins intensifs ont organisé un forum visant à examiner plusieurs modèles de la fonction de médecin spécialiste du don et à formuler des recommandations²⁴. Deux séries de lignes directrices nationales ont ensuite été publiées : *Médecins responsables du don au sein d'un système coordonné de DGOT* et *Guide d'éthique pour les médecins spécialistes du don*. Chacune précise les rôles et responsabilités des médecins avant, pendant et après le don d'organe.

À ce jour, la fonction de médecin spécialiste du don a été instaurée en Colombie-Britannique, en Alberta, au Manitoba, en Ontario, au Québec et en Nouvelle-Écosse. Le modèle adopté par chaque province varie en fonction de sa géographie, de ses ressources, de la capacité de son système et de l'organisation de ses services de don et de transplantation.

Plusieurs rôles et responsabilités ont émergé, notamment ceux du personnel de première ligne de l'unité des soins intensifs, des promoteurs du don dans les hôpitaux régionaux et des directeurs et conseillers médicaux des ODO. Les provinces qui ont décidé d'instaurer cette fonction (Ontario, Colombie-Britannique et Manitoba) continuent de perfectionner leur modèle et de l'adapter à leur cadre hospitalier. La Nouvelle-Écosse vient d'achever un projet pilote, tandis que le Québec et le Nouveau-Brunswick ont récemment approuvé le financement de plusieurs postes. Quant à l'Alberta, elle a mis en place deux médecins qui dirigent des activités régionales. Elle espère recevoir des fonds pour en ajouter un troisième en vue de développer le programme de don d'organes et de tissus.

On observe tout un éventail de modèles de médecins spécialistes du don au Canada et divers degrés d'application. Il reste beaucoup à faire pour instituer et soutenir ce rôle par un réseau formel et un programme de formation à l'échelle nationale.

Sensibilisation et éducation du public

Au Canada, beaucoup d'organisations sont engagées dans la sensibilisation du public au don d'organes. Les groupes de défense des patients, comme les organismes caritatifs du domaine de la santé, s'emploient avec diligence à promouvoir les avantages socioéconomiques du don. Les ODO et la Société canadienne du sang travaillent ensemble pour aligner leurs messages, élaborer des stratégies communes et créer du contenu marketing pour les plateformes médiatiques nouvelles et traditionnelles. Ces efforts visent à transmettre un message clair aux Canadiens pour les inciter à s'inscrire à un registre de consentement au don d'organes et à en parler avec leur famille. Les ODO provinciaux mènent un certain nombre de campagnes d'information à ce sujet.

Consentement au don d'organes

Malgré de nombreux efforts, il existe toujours un écart important entre les déclarations d'intention et les dons concrets. Dans un récent sondage, 91 % des Canadiens ont déclaré qu'ils approuvaient le don d'organes, mais seulement 51 % ont dit avoir pris la décision de donner leurs organes à leur décès. Parmi les personnes qui ont fait ce choix, presque toutes ont indiqué s'être inscrites à un registre. Or, une personne sur trois ne sait pas comment s'y prendre pour signifier son souhait²⁵. De plus, quand vient le temps de prendre une décision, beaucoup de familles refusent toujours d'accorder leur consentement et passent outre la volonté du donneur potentiel.

■ Selon un récent sondage, 59 % des Canadiens estiment que si une personne a signé sa carte de don d'organes ou s'est inscrite à un registre de consentement au don, sa volonté devrait primer sur celle de sa famille.

À l'heure actuelle, la famille peut décider de ne pas respecter le consentement exprimé par le donneur potentiel. Le Programme national de recherche en transplantation du Canada et la Société canadienne du sang sont en train d'étudier conjointement les politiques de soins de santé pour voir ce qu'elles disent de la notion de décision juridiquement contraignante des donneurs potentiels, le cas échéant. Ces travaux comprennent l'évaluation des implications juridiques et des répercussions sur les hôpitaux qui choisiraient de respecter la volonté du patient, malgré les objections de la famille. Les chercheurs recueillent actuellement des données auprès des parties intéressées en vue de définir de bonnes pratiques et des politiques.

Consentement présumé

Plusieurs pays ont édicté une loi selon laquelle le consentement est présumé s'il n'y a aucune indication du contraire. De récents sondages révèlent que les Canadiens sont divisés sur l'adoption d'une telle loi, bien qu'ils en appuient de plus en plus l'idée. Soixante-deux pour cent des répondants approuvent la présomption de consentement, contre 54 % en 2010²⁶. Par ailleurs, plusieurs gouvernements provinciaux se disent prêts à explorer cette voie, mais le débat sur la question n'est pas encore clos.

Éthique

On reconnaît de plus en plus l'importance de prendre en compte les discussions sur l'éthique et les commentaires du public pour définir des politiques. Par exemple, la Société canadienne de transplantation a organisé un forum afin d'étudier diverses facettes de la sollicitation publique de donneurs vivants d'organes. La Société canadienne du sang tente, quant à elle, de mettre sur pied un comité de bioéthique et des groupes composés de membres du public et de patients, en vue d'obtenir des commentaires de façon formelle et régulière.

Registres de consentement

Bien qu'il soit difficile d'établir un lien direct entre les registres et l'augmentation des taux de don, presque tous les répondants au sondage Ipsos Reid effectué en 2015 pour la Société canadienne du sang estiment que les registres aident à faire connaître les questions liées au don d'organes et qu'ils prennent bien le relais des campagnes de marketing. Les registres sont là pour que les gens puissent passer à l'action et s'inscrire comme donneurs d'organes lorsqu'ils y sont incités par les campagnes médiatiques. Qui plus est, les inscriptions permettent de mesurer le succès des initiatives de marketing.

Grâce aux registres, les personnes qui veulent faire don de leurs organes peuvent exprimer officiellement leur volonté. Le personnel soignant et les médecins estiment, quant à eux, que les registres peuvent alimenter les discussions avec les familles et leur apporter un certain soulagement et un réconfort en sachant que la volonté de leur être cher est connue.

Après avoir consulté le public, la Société canadienne du sang a conclu qu'un registre national en ligne était la solution la plus cohérente pour permettre aux gens de consigner leur intention de donner. À l'heure actuelle, les registres sont administrés par les provinces et peuvent varier considérablement d'une région à l'autre. Certains sont accessibles sur le Web (comme ceux de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse), d'autres sont liés à des bases de données de cartes santé ou de permis de conduire. Plusieurs conjuguent les deux approches. Tous bénéficieraient, toutefois, d'un taux d'inscription supérieur et de plus d'homogénéité. D'après la consultation des professionnels de la santé, la priorité devrait être accordée au remaniement du système des hôpitaux plutôt qu'à un registre national, mais cette question doit être approfondie.

Figure 43 : Mécanismes provinciaux d'inscription à un registre de consentement au don d'organes²⁷

	INSCRIPTION SUR LE WEB	INSCRIPTION LIÉE À LA CARTE SANTÉ OU AU PERMIS DE CONDUIRE	POPULATION INSCRITE EN POURCENTAGE*	NOTES
C.-B.	✓	✓	20	Registre « oui ou non » de longue date
Alb.	✓	✓	7	Registre en ligne lancé en 2014
Sask.	X	X	X	Autocollant orange sur la carte santé
Man.	✓	✓	1	Registre « oui ou non » lancé en 2014
Ont.	✓	✓	29	Registre « oui » seulement. Les gens sont retirés du registre à leur décès.
Qc	X	✓	32	Registre de la Régie de l'assurance maladie du Québec et inscription par l'intermédiaire d'un notaire. Formulaire imprimé requis.
N.-B.	X	✓	s. o.	s. o.
N.-É.	X	✓	52	s. o.
Î.-P.-É.	X	✓	s. o.	Autocollant rouge sur la carte santé
T.-N.-L.	X	✓	s. o.	s. o.

* Taux d'inscription à jour au 31 décembre 2015.

Bonnes pratiques et transfert de connaissances

Les bonnes pratiques sont définies suivant un processus rigoureux fondé sur des données convaincantes : recension de la littérature, analyse de données probantes, analyse de la conjoncture, synthèse et évaluation des données et recommandations d'experts. Elles sont ensuite mises en œuvre par des moyens de mobilisation des connaissances et des activités éducatives. De bonnes pratiques peuvent considérablement accroître le rendement du système si elles sont appliquées de façon uniforme dans l'ensemble du pays.

Initiatives

La Société canadienne du sang et ses partenaires ont défini des pratiques exemplaires dans des domaines cruciaux : lignes directrices nationales pour le don contrôlé après un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC); lignes directrices pour la détermination du décès et les entretiens de fin de vie avec les familles de donneurs potentiels; guide d'éthique pour les médecins spécialistes du don; normalisation des antigènes leucocytaires humains pour le crossmatching virtuel; protocole pour les donneurs participant au Programme de don croisé de rein; calcul des anticorps réactifs contre les échantillons du panel; et norme pour l'attribution d'organes destinés à une transplantation combinée.

Plusieurs questions primordiales exigent encore du travail : expansion du DDC à tout le système; protocoles pour le DDC pédiatrique; vérification des décès et examen des dossiers médicaux des donneurs potentiels manqués; potentiel du DDC non contrôlé; inscription pour les transplantations hépatiques et attribution des foies; et harmonisation des programmes provinciaux de remboursement des dépenses des donneurs vivants.

Don après décès

Un certain nombre de bonnes pratiques pour le don après le décès sont en cours de définition ou de mise en application.

Don après un décès d'origine cardiocirculatoire

Les lignes directrices canadiennes pour le DDC remontent à 2005. Depuis, des programmes de DDC ont été solidement établis dans plusieurs régions du pays, et des efforts ont été entrepris pour les étendre à d'autres hôpitaux. Compte tenu du fait que le DDC est la clé de l'augmentation du taux de don et de transplantation, il est essentiel que tous les hôpitaux concernés adoptent un tel programme.

Détermination du décès selon des critères neurologiques

En 2015, 79 % des dons effectués au Canada provenaient de donneurs déclarés morts selon des critères neurologiques. Pour de nombreuses familles, il est difficile d'admettre un diagnostic de mort cérébrale lorsque leur proche semble toujours vivant. En 2012, à Montréal, la Société canadienne du sang et l'Organisation mondiale de la Santé ont parrainé un forum sur invitation qui représentait une première étape vers des lignes directrices internationales pour la détermination du décès²⁸. Cette normalisation contribuera à promouvoir des pratiques sûres, à protéger les patients et les professionnels de la santé et à renforcer la confiance du public et des professionnels à l'égard du processus de don après décès.

Entretiens de fin de vie avec les familles des donneurs potentiels : pratiques à suivre pour offrir l'option de don

Il est difficile d'avoir un entretien au sujet du don d'organes avec les familles qui viennent de vivre le décès d'un être cher ou sont sur le point de le vivre. Ce genre d'entretien doit être abordé avec tact et respecter la situation de chaque famille, de même que ses valeurs et ses croyances. Les spécialistes nationaux et internationaux ont démontré que le déroulement des entretiens peut aider les familles à prendre une décision éclairée et peut faire augmenter le taux de don.

En février 2014, à Montréal, la Société canadienne du sang a parrainé un forum sur invitation qui visait à définir de bonnes pratiques pour les entretiens sur le don d'organes avec les familles de donneurs potentiels. Ce forum a été suivi, en 2015, d'un atelier de formation professionnelle à l'intention des coordonnateurs de don et des directeurs médicaux d'ODO de tous les coins du pays.

Guide d'éthique pour les médecins spécialistes du don

Les médecins spécialistes du don, généralement des intensivistes, doivent gérer la double obligation de s'occuper des patients mourants et de leur famille et d'offrir des services liés au don d'organes. Pour éviter les conflits d'intérêts, il était nécessaire d'établir des règles de comportement claires. Ainsi, en février 2015, la Société canadienne du sang a organisé un forum à Whistler, en Colombie-Britannique, afin de rédiger un guide d'éthique pour aider ces médecins à gérer les conflits d'intérêts réels, potentiels ou apparents et à protéger les intérêts des patients mourants susceptibles de donner leurs organes. Le rapport du forum a été remis aux participants et sera publié en 2016.

Don vivant

Un certain nombre de bonnes pratiques ont été définies pour améliorer les processus et les résultats liés au don d'organes de personnes vivantes.

Protocole de don croisé de rein applicable aux donneurs participants²⁹

Les critères d'évaluation et d'acceptation des donneurs de rein vivants varient d'un programme à l'autre, au Canada. Le Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes a donc élaboré un protocole de don croisé de rein pour les donneurs participants, afin de réduire le nombre de jumelages refusés, d'accélérer l'examen des donneurs et de faire preuve des mêmes précautions envers tous les participants. C'est le tout premier protocole élaboré par un programme national de don croisé, après consultation de tous les programmes de don de rein de personnes vivantes du pays.

Remboursement des donneurs vivants

À la demande des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, la Société canadienne du sang a comparé les conditions de remboursement des donneurs vivants et le degré de satisfaction des intéressés entre les provinces. Selon les conclusions du rapport, les programmes aident les donneurs financièrement, mais ils diffèrent considérablement sur le plan de l'admissibilité des dépenses et des sommes remboursées. Le Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes travaille sur des recommandations visant à harmoniser les programmes, afin de mieux servir tous les Canadiens. Ces recommandations seront prêtes en 2016.

Évaluation et suivi des donneurs

Les membres de la communauté de don et de transplantation de reins collaborent avec la fondation Kidney Disease Improving Global Outcomes pour rédiger des lignes directrices relatives à l'évaluation et au suivi des donneurs de rein vivants. Lorsqu'elles seront publiées, le Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes les analysera, les commentera et y adaptera les normes canadiennes.

Antigènes leucocytaires humains

Le Comité consultatif national sur les antigènes leucocytaires humains travaille sur la normalisation des épreuves de détection d'anticorps. Il s'est notamment concentré sur la précision des crossmatches virtuels, en vue de faciliter l'échange d'organes entre les provinces. Le Comité a collaboré directement avec la Société canadienne du sang pour mettre sur pied le système de collecte de données HLA le plus complet et le plus précis au monde. Ce système s'est traduit par de très faibles taux de crossmatches réels positifs inattendus à l'échelle nationale et régionale. Il a également joué un rôle dans la réduction du nombre de crossmatches réels positifs pour les patients hyperimmunisés les plus susceptibles d'avoir des anticorps à spécificité allélique.

Par ailleurs, le Comité a supervisé la conception d'un calculateur canadien des anticorps réactifs contre les échantillons du panel (PRA) par la Société canadienne du sang. Le calculateur du PRA permet de mesurer le niveau d'immunisation anti-HLA. Il s'agit du calculateur accessible au public le plus élaboré qui soit pour estimer la charge d'anticorps d'un receveur. Il permet de faire une estimation beaucoup plus précise et, par conséquent, de faire de meilleurs jumelages pour la transplantation d'organes³⁰.

Transplantation

Le travail des différentes communautés de transplantation d'organes est axé sur des protocoles établissant et optimisant des programmes d'échange d'organes nationaux liés au Registre canadien de transplantation (RCT). Ces protocoles s'appuient sur des pratiques exemplaires établies ou en cours d'élaboration.

Pratiques exemplaires pour l'attribution de reins et le don vivant

Il était essentiel d'organiser un forum sur l'attribution de reins transplantables afin d'établir le premier programme national en la matière au Canada. Les participants étaient appelés à recenser les facteurs qui contribuent à un accès transparent et équitable à la transplantation rénale, à élaborer un modèle d'attribution de reins tenant compte de ces facteurs et à recenser les bonnes pratiques pour faire avancer la science dans le domaine de la transplantation rénale. Le forum a permis d'émettre des recommandations concernant l'immunisation et le jumelage HLA, qui servent aujourd'hui de base aux programmes de don croisé de rein et de patients hyperimmunisés, ainsi qu'à de nombreux algorithmes d'attribution régionaux. Il a également débouché sur des recommandations claires pour le jumelage en fonction de l'âge et la priorité d'attribution à certains groupes de patients dont l'accès à des greffons est limité. Les participants au forum ont, en outre, classé les facteurs à considérer pour l'attribution d'un rein localement ou régionalement. Un forum sur les bonnes pratiques

relatives au don vivant pour la transplantation rénale, hépatique et pulmonaire a eu lieu au même moment. Les participants ont fait des recommandations pour faciliter l'identification, l'évaluation, la sélection et le suivi des donneurs vivants, surmonter les obstacles à ce type de don et développer la transplantation d'organes de donneurs vivants dans un cadre sûr et éthique. La Société canadienne du sang poursuit ces travaux.

Pratiques exemplaires pour l'attribution d'organes destinés à une transplantation combinée

Il est encore plus difficile de répondre à la demande lorsque des patients ont besoin de plus d'un organe (patients atteints d'une insuffisance cardiaque, pulmonaire ou hépatique terminale et ceux qui souffrent d'une maladie rénale chronique avancée, par exemple). De concert avec la Société canadienne de transplantation, la Société canadienne du sang a organisé un forum, en mars 2012, dans le but d'analyser les données et les pratiques, puis d'émettre des recommandations concernant l'inscription des candidats à une transplantation combinée et l'attribution des organes. Chaque province les étudiera afin d'en prévoir les effets sur leurs différents groupes de patients.

Inscription sur les listes d'attente pour un foie et attribution des organes

Les pratiques relatives à l'inscription sur la liste d'attente pour un foie et à l'attribution de cet organe varient d'une province à l'autre. Des représentants des services chirurgicaux et médicaux des programmes de transplantation hépatique canadiens ont souligné la nécessité d'obtenir un consensus national sur les critères d'inscription et la priorisation des patients, afin d'assurer un accès équitable aux receveurs potentiels. Ils ont également plaidé pour des ententes sur l'échange d'organes et préconisé d'examiner le taux de survie des greffons et des patients. Un forum est prévu en 2016 pour recenser les critères d'inscription et d'attribution, les étudier et les exploiter en utilisant les scores des adultes et des enfants souffrant d'une insuffisance hépatique terminale et d'un carcinome hépatocellulaire, en vue d'élaborer des politiques interprovinciales.

Figure 44: Tour d’horizon des critères d’inscription sur les listes d’attente et d’attribution des organes

	NORMES NATIONALES	INSTAURATION DES NORMES NATIONALES À L'ÉCHELLE LOCALE	ÉCHANGE D'ORGANES ENTRE LES PROVINCES*	
			ENTENTES INTERPROVINCIALES	UTILISATION DU REGISTRE CANADIEN DE TRANSPLANTATION
Typage HLA	Oui	Oui	Oui	Typage HLA, calcul des anticorps réactifs contre les échantillons du panel, spécification des anticorps et crossmatch virtuel pour les programmes de transplantation rénale (les règles de crossmatch virtuel pour les programmes de transplantation cardiaque sont en cours d'élaboration)
Rein	Oui	Variable	7	Inscription et attribution
Foie	En cours d'élaboration	Variable	DCR PHI	Inscription : en cours Attribution : prévue pour 2017
Cœur	Oui	Variable	Statut médical urgent	
Poumon	Oui	Variable	Non	
Pancréas	Non	Non	Régionale	
Intestin grêle**	Non	Non	Non	
Organes multiples	Oui	Variable	En préparation	

* Un échange interprovincial a lieu lorsqu'un organe ne peut être utilisé localement.

** Toronto et Edmonton.

Formation professionnelle

À l'échelle internationale, la pratique a montré que la formation structurée des professionnels de la santé sur le don et la transplantation d'organes est efficace pour l'application de bonnes pratiques sur le terrain. Or, au Canada, les formations offertes aux professionnels de la santé sont limitées et disparates. Une stratégie de perfectionnement professionnel nationale et coordonnée favorisera l'acquisition de bonnes méthodes et encouragera les professionnels de la santé à créer une culture du don.

Les ODO, la Société canadienne du sang, le Programme national de recherche en transplantation du Canada, la Société canadienne des soins intensifs et la Société canadienne de transplantation ont pris diverses initiatives pour les professionnels de la santé qui travaillent dans le domaine du don et de la transplantation.

Don après le décès

Les ODO provinciaux offrent de nombreuses formations à leur propre personnel et au personnel hospitalier. Par exemple, la British Columbia Transplant Society organise des journées de formation provinciale tous les ans et prévoit des entretiens de formation interne pour le personnel des unités de soins intensifs, des salles d'urgence et des salles d'opération tout au long de l'année. Les coordonnateurs de don du Réseau Trillium pour le don de vie dispensent de la formation et du soutien professionnel dans les hôpitaux. De son côté, Transplant Québec a récemment créé un programme de formation provincial, mis en œuvre à grande échelle, pour les administrateurs et le personnel des hôpitaux. Les ODO en milieu hospitalier proposent régulièrement des services et des séances de formation aux hôpitaux de leur région.

En collaboration avec les ODO, la Société canadienne du sang est en train de concevoir un programme national pour les personnes qui discutent du don d'organes avec les familles et celles qui sont le plus susceptibles de repérer, de signaler et de gérer des donneurs potentiels. Le but pour les deux prochaines années est de mettre au point un programme national de don, d'élaborer outils, modules et documents de formation, de tester le programme et de le mettre en œuvre.

Les ODO et la Société canadienne du sang s'associent à des groupes comme la Société canadienne de transplantation, la Société canadienne des soins intensifs, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs et le Forum canadien sur les soins intensifs pour organiser des colloques annuels et des assemblées plénières. Plusieurs ateliers ont eu lieu pour sensibiliser les personnes qui pourraient rencontrer des cas de don ou de transplantation d'organes dans leur travail et pour encourager l'adoption de bonnes pratiques :

- ateliers sur le DDC (en Saskatchewan et au Manitoba, en 2014);

- entretiens de fin de vie avec les familles des donneurs potentiels : pratiques exemplaires sur la façon d'offrir l'option de don (à Toronto, en 2015);
- colloque sur le don d'organes de donneurs décédés, Forum canadien sur les soins intensifs (à Toronto, en 2015).

Don de reins de donneurs vivants

La transplantation d'un rein d'un donneur vivant constitue le traitement le plus efficace pour les patients souffrant d'insuffisance rénale terminale. Or, au Canada, le don vivant n'est pas encore optimal et il y a de nombreux obstacles à surmonter avant qu'il le devienne. Par exemple, les patients et les donneurs n'ont pas accès à toute l'information dont ils auraient besoin, les fournisseurs de soins ne sont pas au courant de toutes les possibilités de don et les ressources affectées au don vivant sont insuffisantes. Surmonter ces obstacles et éliminer les autres barrières contribuerait grandement à l'avancement du don vivant, une option de greffe essentielle.

Transplantation

La Société canadienne de transplantation a travaillé avec le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada afin de concevoir un programme de spécialisation en transplantation d'organes pleins. Ce programme offre une formation médicale postdoctorale fondée sur des normes d'excellence. Les participants doivent généralement suivre une formation d'un an ou deux après leur doctorat pour obtenir leur diplôme. Le programme contribuera à la normalisation des pratiques de transplantation d'organes et attirera des chirurgiens vers cette spécialité.

La Société canadienne du sang a également travaillé avec des comités et des associations pour développer la formation professionnelle. Par exemple, elle a collaboré avec le Comité consultatif national sur les antigènes leucocytaires humains pour appuyer la formation des laboratoires HLA de tout le pays en ce qui concerne la vérification des compétences. Un système structuré de formation sera également mis sur pied pour les professionnels de la santé, afin de leur enseigner les bonnes pratiques, les politiques et les protocoles des programmes cliniques liés au Registre canadien de transplantation.

Registre canadien de transplantation

Les programmes interprovinciaux pour les patients – le Programme DCR, la Liste d'attente nationale pour un organe et le Programme PHI – font partie des grandes réalisations qui ont marqué les huit dernières années. L'infrastructure et les services du Registre canadien de transplantation (RCT) ont également été fondés pour étayer ces programmes. Toutefois, les dimensions et le potentiel du RCT et d'autres programmes interprovinciaux ne sont pas encore pleinement exploités. Il reste beaucoup à faire pour soutenir les politiques provinciales d'attribution d'organes, concevoir un calculateur favorisant l'inscription des patients atteints d'une maladie hépatique au stade terminal, aligner le RCT sur des ensembles minimaux de données, intégrer et aligner les systèmes de TI provinciaux et saisir toutes les données sur les donneurs, les transplantations et les résultats.

Infrastructure du RCT

Le RCT est essentiel au soutien des programmes et services administrés par la Société canadienne du sang. Ce registre fondé sur le Web offre un accès permanent en temps réel à des données informationnelles et transactionnelles, ainsi qu'à des renseignements sur les points de service.

Il comprend :

- des données sur tous les candidats et donneurs associés inscrits au Programme DCR;
- des données sur les patients inscrits au Programme des patients hyperimmunisés (PPHI);
- des données sur tous les donneurs ayant des reins viables pouvant mener à une offre dans le cadre du PPHI;
- des algorithmes et programmes permettant de générer des jumelages et des offres pour les Programmes DCR et PHI;
- des données sur tous les patients en attente d'une transplantation non rénale que les ODO peuvent utiliser pour produire la liste complète des patients actifs en attente d'une transplantation;
- un calculateur du PRA accessible au public, permettant de faire des crossmatchs virtuels entre des donneurs et des receveurs potentiels;
- des mécanismes permettant l'échange automatisé de données avec les ODO participants;
- une fonctionnalité de production de rapports et d'informatique décisionnelle.

Bien que toutes ces fonctions ne soient pas encore exploitées, le RCT peut déjà gérer les données sur les sujets suivants :

- les donneurs vivants de poumon et de foie;
- les donneurs vivants de rein non inscrits au Programme DCR;
- les patients en attente d'un rein qui sont inscrits sur une liste d'attente provinciale (ils représentent 90 % des patients en attente d'une transplantation rénale);
- les transplantations réalisées en dehors des Programmes DCR et PHI.

On peut, en outre, facilement optimiser toutes les données sur les résultats des transplantations d'organes de donneurs décédés et de donneurs vivants pour faciliter l'attribution locale d'organes.

Registre canadien de transplantation 2.0

La dernière phase du Registre canadien de transplantation, qui consiste à optimiser et intégrer le Programme DCR, a commencé en 2014 et devrait s'achever au début de 2017.

Le Programme DCR, le Programme PHI et la Liste d'attente nationale pour un organe ont été élaborés et lancés grâce à la technologie du RCT et à la collaboration de toutes les provinces. Si la plupart des provinces utilisent directement le RCT, certaines ont opté pour la transmission directe des données entre le RCT et leur propre système. Cette dernière méthode a l'avantage de réduire la saisie en double, mais on remarque qu'elle a causé des retards de production et une augmentation des coûts. Utiliser les divers systèmes en parallèle signifie qu'il n'y a pas de source unique pour apporter les modifications quotidiennes. Malgré les différences techniques entre les systèmes locaux et le manque d'alignement sur le programme national, la Société canadienne du sang et ses partenaires provinciaux ont connu de nombreux succès.

Fortes des travaux réalisés, des investissements effectués dans le RCT et de la mise en œuvre réussie des programmes de transplantation de rein, la Société canadienne du sang collabore avec le milieu du don et de la transplantation pour trouver des moyens d'exploiter tout le potentiel du Registre et d'élargir son utilisation. Un dépôt central de données complètes sur les donneurs, les transplantations et les résultats demeure l'objectif des parties concernées.

La Société canadienne du sang a fait appel à des fournisseurs de services professionnels hautement qualifiés qui appuient d'autres services informatiques nationaux dans le domaine du sang et de la transplantation de cellules souches. Ces spécialistes possèdent la capacité nécessaire pour faire évoluer le système national rapidement. La souplesse de la technologie et de l'architecture du RCT permettent de l'adapter immédiatement, tout en respectant les plus hautes normes de qualité. Les compétences de l'équipe et la technologie choisie ont donné une base solide aux programmes et services nationaux. La Société canadienne du sang a, en outre, fourni un soutien important

à ses partenaires provinciaux pour l'adaptation de leur infrastructure.

La collaboration avec les provinces progresse et le RCT sera bientôt utilisé pour toutes les activités nécessaires à l'inscription, l'attribution d'organes et la récupération de données. Le RCT permettra de réduire les délais d'inscription, de suivre l'évolution des listes d'attente, d'obtenir des données nationales et d'ajuster rapidement les algorithmes de jumelage.

Programme DCR

Le Registre de donneurs vivants jumelés par échange de bénéficiaires a vu le jour en 2008. Il vise à repérer et concrétiser les possibilités de transplantation pour les personnes auxquelles un proche désire donner un rein mais avec lequel elles sont incompatibles; il permet aussi à une personne en bonne santé de donner un rein de façon anonyme à quelqu'un qui en a besoin. Il a été renommé Programme de don croisé de rein (DCR), en juin 2014, afin de mieux refléter la terminologie internationale. Il a été conçu et est géré par la Société canadienne du sang et les programmes de don et de transplantation de reins de donneurs vivants.

À la fin de l'année 2015, le Programme DCR avait déjà débouché sur 391 transplantations de reins de donneurs vivants, des transplantations caractérisées par un faible risque de rejet immunitaire. Sans lui, on n'aurait probablement pas repéré autant d'occasions de transplantation.

Le Programme a notamment fait augmenter les transplantations pour les patients du groupe sanguin O, c'est-à-dire ceux qui peuvent accepter un rein uniquement d'un donneur de ce groupe. Il a permis de coordonner des transplantations pour 140 patients du groupe O sur les 427 qui y participaient.

Figure 45a: Activité du programme DCR entre 2009 et 2015

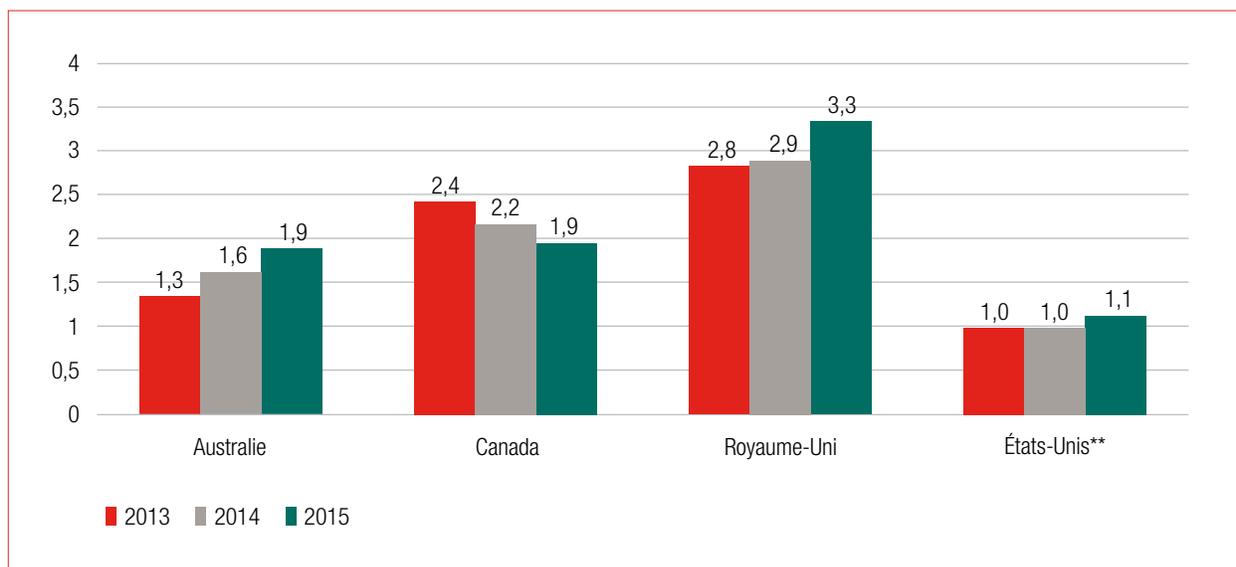
CANDIDATS INSCRITS	741
Paires inscrites*	812
Donneurs inscrits sans receveur prévu	102
TRANSPLANTATIONS RÉALISÉES	391
Candidats ayant obtenu une transplantation	319
Transplantations obtenues par des patients inscrits sur une liste d'attente	72
Dons faits par des donneurs sans receveur prévu	74

* Un candidat peut être inscrit avec plus d'un donneur potentiel.

Entre 2013 et 2015, le Programme DCR a permis d'effectuer jusqu'à 2,4 transplantations par million d'habitants (TPMH) au Canada, contre 1,1 TPMH aux

États-Unis, 1,9 TPMH en Australie et 3,3 TPMH au Royaume-Uni, tous des pays où il n'y a qu'un seul programme national.

Figure 45b: Comparaison internationale des programmes DCR selon le nombre de TPMH* entre 2013 et 2015



* Transplantations par million d'habitants (par année de chirurgie) dans les pays qui exploitent un tel programme.

** Les données des États-Unis sont représentatives du réseau national de don de rein, qui englobe 76 centres de transplantation dans 28 États et représente environ 30 % des centres de transplantation actifs du pays.

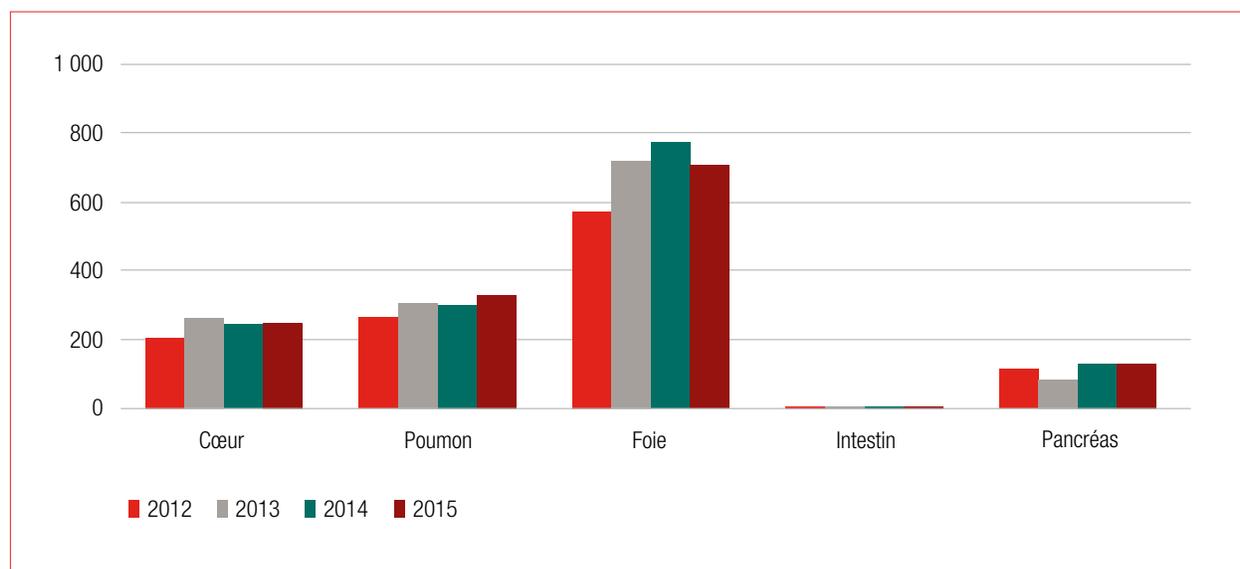
Liste d'attente nationale pour un organe

La LANO est une application informatique partagée, sécuritaire et exploitée à partir du Web qui recense les Canadiens en attente d'un organe, à l'exception d'un rein, en fonction du niveau d'urgence de chaque cas. En juin 2012, elle a remplacé la transmission hebdomadaire, par fax, des listes d'attente entre les programmes provinciaux. Lorsqu'un ODO repère un donneur décédé, il peut désormais consulter la LANO et vérifier si ce donneur est compatible avec un patient en attente d'une greffe urgente n'importe où au pays. La Liste permet aux programmes de transplantation de mettre leur propre liste à jour en ajoutant ou en retirant des patients et en augmentant ou en

réduisant leur niveau d'urgence en temps réel. Ils sont ainsi sûrs de pouvoir offrir des organes aux Canadiens qui en ont le plus besoin.

La LANO n'est pas encore pleinement exploitée. Les programmes de transplantation n'y inscrivent pour l'instant que les candidats de statut élevé ayant besoin d'un organe autre qu'un rein; par ailleurs, il existe des ententes nationales informelles uniquement pour le partage des cœurs et des foies pour les patients de statut élevé. La question du partage national des poumons et des pancréas doit, en outre, être étudiée, de même que le suivi et l'échange des organes offerts à l'échelle nationale qui ne sont pas utilisés. La Société canadienne du sang facilite le dialogue avec les programmes de transplantation, en vue d'uniformiser le statut des patients inscrits et d'assurer la transparence concernant le temps d'attente pour un organe.

Figure 46: Patients recensés dans la LANO* entre 2012 et 2015



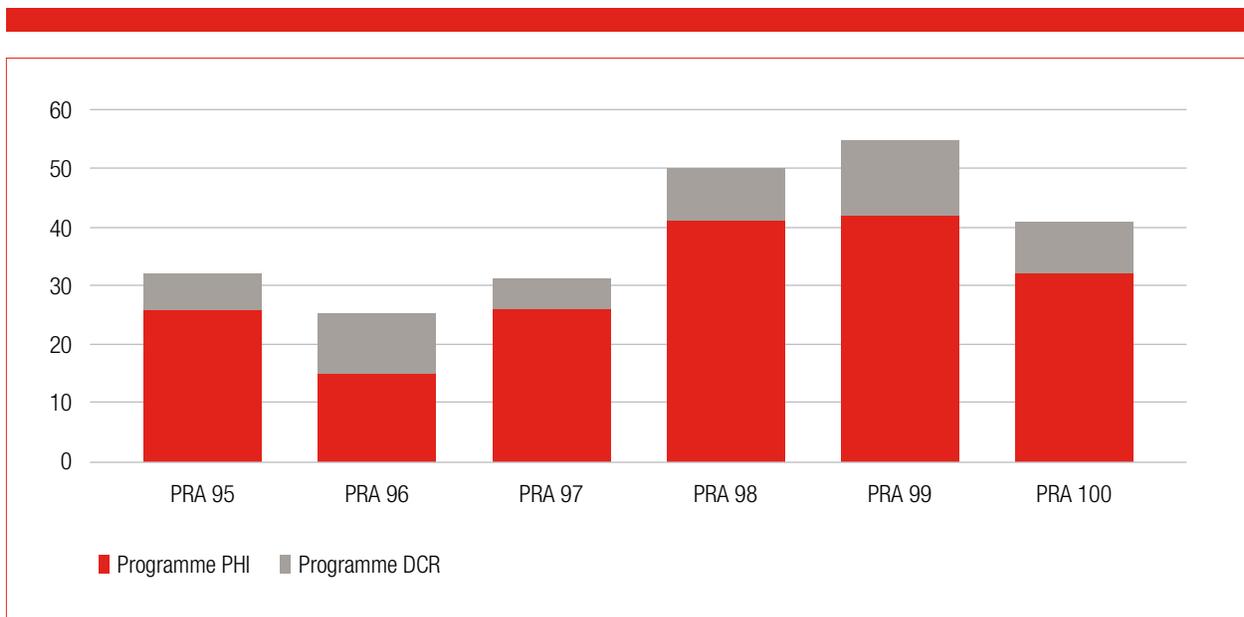
* Les chiffres sont fondés sur les dates d'inscription des patients. Les patients de nouveau placés sur la liste d'attente pour le même organe au cours d'une année donnée comptent pour une seule inscription pour l'organe et l'année en question.

Programme des patients hyperimmunisés

Certains patients qui ont été exposés à des tissus étrangers à cause d'une grossesse, d'une greffe ou de transfusions sanguines ont des taux élevés d'anticorps. Il est donc difficile de leur trouver des donneurs compatibles. Avant les Programmes DCR et PHI, ces patients représentaient jusqu'à 25 % des listes d'attente nationales, mais bénéficiaient d'à peine 5 % des transplantations. Depuis l'avènement de ces deux programmes et

l'adoption de politiques d'attribution d'organes provinciales normalisées qui font passer les patients hyperimmunisés en priorité, le nombre de transplantations au sein de ce groupe augmente progressivement³¹. Le Programme PHI donne accès à tout le bassin de donneurs du pays. Combiné au jumelage rapide et précis permis par le RCT, cet accès accroît considérablement la probabilité de trouver des donneurs compatibles pour les patients hyperimmunisés. Le registre PHI a été inauguré en janvier 2013, et toutes les provinces y participent depuis octobre 2014.

Figure 47 : Nombre de transplantations facilitées par les Programmes DCR et PHI pour les patients hyperimmunisés, au 31 décembre 2015



Gestion et analyse des données

Il est essentiel de disposer de données exactes, complètes et à jour pour planifier et gérer des services de santé, améliorer les résultats pour les patients, rendre compte du rendement et faciliter la recherche-développement. Actuellement, les données canadiennes sur le don et la transplantation d'organes sont dispersées entre de nombreuses organisations provinciales et nationales. Les ODO provinciaux, par exemple, relèvent de leurs ministères respectifs. En outre, la qualité des données varie d'une source à l'autre. Les informations importantes, comme le nombre de patients inscrits sur les listes d'attente et le nombre de patients décédés en attendant un organe, ne sont pas toujours complètes et précises. Le milieu du don et de la transplantation d'organes a donc demandé à ce que les données soient recueillies et présentées sous une forme permettant des comparaisons interprovinciales et internationales.

Réalisations

En juin 2013, la Société canadienne du sang a organisé, à Toronto, un atelier qui visait à entreprendre l'élaboration d'un système national d'analyse et de communication de données. Les participants se sont entendus sur la vision, les lignes directrices et le modèle³². Ils ont précisé qu'il faudrait recueillir et communiquer des informations à l'échelle du système, tout au long du processus de don et de transplantation. Les données recueillies porteraient sur les sujets suivants :

- tous les donneurs et tous les receveurs;
- toutes les opérations (attribution des organes, offres, acceptations, refus, etc.);
- toutes les transplantations (dons de donneurs vivants apparentés ou non, dons après un décès neurologique, dons après un décès cardiocirculatoire, etc.);
- tous les résultats;
- toutes les provinces et tous les territoires (les données concernant les dons seraient recueillies de l'identification d'un donneur potentiel jusqu'au don – ou après pour les donneurs vivants – et les données sur les transplantations seraient recueillies de l'aiguillage du patient vers un programme de transplantation d'organe jusqu'à son décès).

Les participants ont également convenu que le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, exploité par l'Institut canadien d'information sur la santé, devrait se concentrer sur la transplantation rénale et que toutes les données sur le don et la transplantation devraient être recueillies et communiquées par le biais du RCT. Ils ont indiqué que la gouvernance serait un important facteur de succès – et un enjeu principal – dans ce projet.

Des progrès ont été accomplis sur plusieurs plans. On s'est entendu sur les données à recueillir et leur définition (ensembles minimaux de données pour les transplantations de cœur, de foie, de poumon et de rein). Les ensembles de données pour les transplantations de pancréas ou d'îlots pancréatiques et pour les dons vivants et les dons après décès sont en voie d'être définis. Une infrastructure et des outils d'exploitation et d'entreposage de données (par le biais du RCT) sont en cours d'installation, et un comité consultatif a été créé pour orienter la conception et la mise en service du système ainsi que les questions opérationnelles.

Obstacles

Il reste toutefois un certain nombre d'obstacles et de défis à surmonter pour que la vision des participants se concrétise.

La communication des données nationales demeurant volontaire, la communauté internationale estime qu'elles ne reflètent pas avec exactitude la situation des patients. On n'est, en effet, pas en mesure de produire des ensembles de données à jour, précis, comparables et transparents à l'échelle nationale ni dans la plupart des provinces. Bien qu'il y ait une certaine normalisation des données et de leur définition au niveau national, les comités consultatifs nationaux n'ont aucun pouvoir officiel pour instaurer la communication obligatoire ni auditer les pratiques pour assurer la qualité et la conformité.

Dans d'autres systèmes nationaux, la transparence a donné lieu à un grand élan d'amélioration. Les États-Unis, par exemple, ont légiféré sur la collecte de données. Le remboursement des cliniques, des programmes de transplantation et des ODO est lié à la collecte de données. L'obligation d'information y est donc parfaitement respectée.

Le Réseau Trillium pour le don de vie de l'Ontario recueille des données sur le rendement hospitalier en matière de don

et de transplantation d'organes et en rend compte aux hôpitaux. Le groupe souligne que cette procédure a transformé les pratiques et rendu le système beaucoup plus efficace.

L'amélioration de la communication des données pourrait passer par un cadre de gouvernance clinique et de responsabilisation prévoyant des mécanismes nationaux de rapport et d'audit de conformité. Des ressources supplémentaires seront nécessaires à l'échelon national et dans les programmes de première ligne pour réaliser un tel projet.

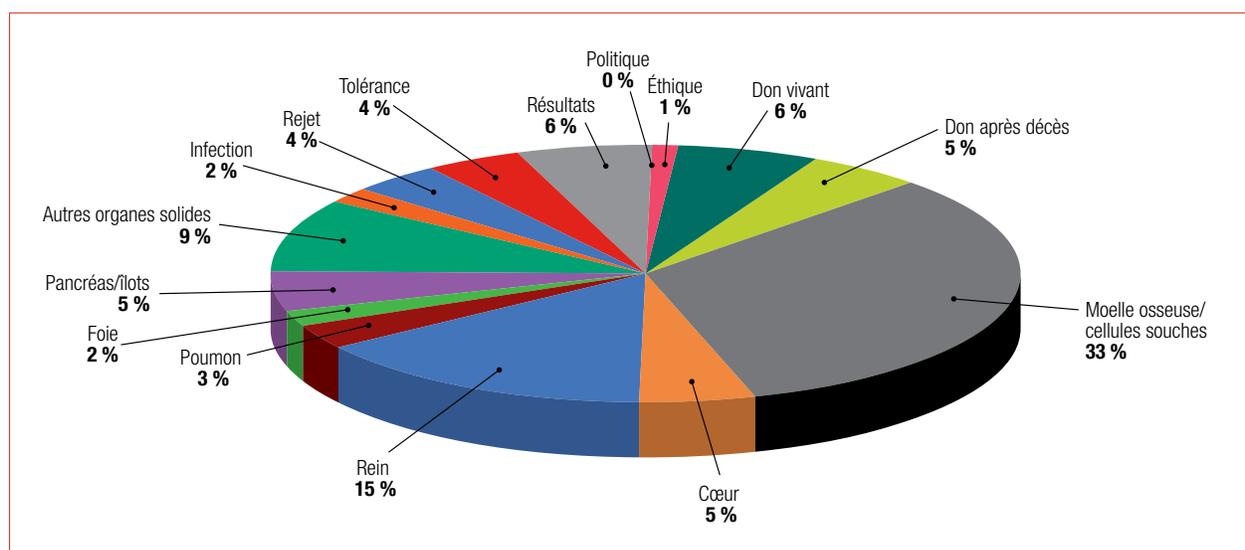
Recherche et innovation

La recherche est essentielle au perfectionnement du système et à l'innovation. Le Canada est mondialement reconnu pour ses travaux de recherche en transplantation, grâce aux nombreux chercheurs et établissements qui apportent leur contribution au Canada et au reste du monde. La recherche progresse sur le don après le décès. En ce qui a trait à la transplantation, toutefois, elle n'en est qu'à ses balbutiements et une collaboration suivie sera nécessaire.

Recherche sur le don et la transplantation d'organes au Canada

La recherche sur le don et la transplantation d'organes fait partie des priorités stratégiques des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), à savoir « l'amélioration des résultats et de l'expérience des patients grâce à l'innovation en santé » et « l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». La recherche financée par les IRSC est classée en quatre thèmes : recherche biomédicale; recherche clinique; recherche sur les services de santé; et recherche sur la santé des populations, ses dimensions sociales et culturelles, et les influences environnementales sur la santé. Le financement se concentre sur la catégorie « recherche biomédicale », suivie des catégories « recherche clinique », « recherche sur les services de santé » et « recherche sur la santé des populations ». Entre 2008 et 2015, les IRSC ont investi 98,9 millions de dollars dans des projets proposés par des chercheurs (76,5 millions en subventions de recherche et 22,4 millions dans la formation, dont les salaires versés aux nouveaux chercheurs).

Figure 48 : Investissements des IRSC dans le don et la transplantation selon le sujet de recherche entre 2008 et 2015



Programme national de recherche en transplantation du Canada

Le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC) a été fondé en 2013, grâce à une subvention des IRSC. Outre le financement décrit précédemment, les IRSC se sont engagés à verser 2,25 millions de dollars par année, pendant cinq ans, au PNRTC. Le Programme réunit plus de 300 chercheurs, étudiants, collaborateurs, patients et utilisateurs de connaissances dans 29 institutions de tous les coins du pays. Ses membres participent activement à la science de la transplantation d'organes solides, de la greffe de cellules souches hématopoïétiques et du don d'organes. Le PNRTC a pour objectif d'élargir l'accès à la transplantation, tout en améliorant les résultats et la qualité de vie des patients greffés grâce à des stratégies de recherche novatrices. Ces stratégies couvrent tous les secteurs de la recherche en santé : la recherche biomédicale, la recherche clinique, la recherche sur les politiques et systèmes de santé ainsi que la recherche sur la santé des populations.

Depuis son lancement, le Programme s'est concentré sur six projets nationaux, chacun s'attaquant à de grands enjeux du don et de la transplantation. Ces projets sont les suivants :

- élaborer et tester des stratégies de perfusion d'organes *ex vivo* afin d'accroître la quantité et la qualité des organes disponibles pour la transplantation;
- augmenter le nombre de donneurs d'organes, de tissus et de cellules souches;
- comprendre et prévoir le rejet précoce et la maladie du greffon contre l'hôte;
- induire et maintenir la tolérance immunitaire;
- prévoir et prévenir les complications infectieuses;
- répondre aux besoins particuliers des patients pédiatriques.

En outre, le Programme englobe un septième projet portant sur les complications chroniques de la transplantation et sur une nouvelle structure de partenariat patient-chercheur.

Ces études englobent plus de 35 sous-projets articulés autour d'un même thème, qui s'enrichissent mutuellement et se lient à d'autres travaux. Cette structure matricielle vise à aider les équipes de chercheurs qui collaborent sur un même sujet en leur offrant une approche à la fois multidimensionnelle et intégrée de l'acquisition de connaissances^{33, 34}.

Autres sources d'aide et de financement

Un grand nombre d'universités et d'organisations appuient la recherche sur le don et la transplantation d'organes. La Société canadienne de transplantation et la Fondation canadienne du rein, par exemple, offrent des bourses et des subventions et collaborent avec des organisations nationales et internationales pour mettre en place un solide réseau de recherche³⁵.

Le Groupe canadien de recherche en soins intensifs, qui favorise la réalisation de projets de recherche multicentriques, initiés par les chercheurs et axés sur les besoins des patients, a plusieurs études en cours sur le don et la transplantation. Les ODO provinciaux et les programmes de transplantation sont également des partenaires clés et apportent leur soutien dans ce domaine.

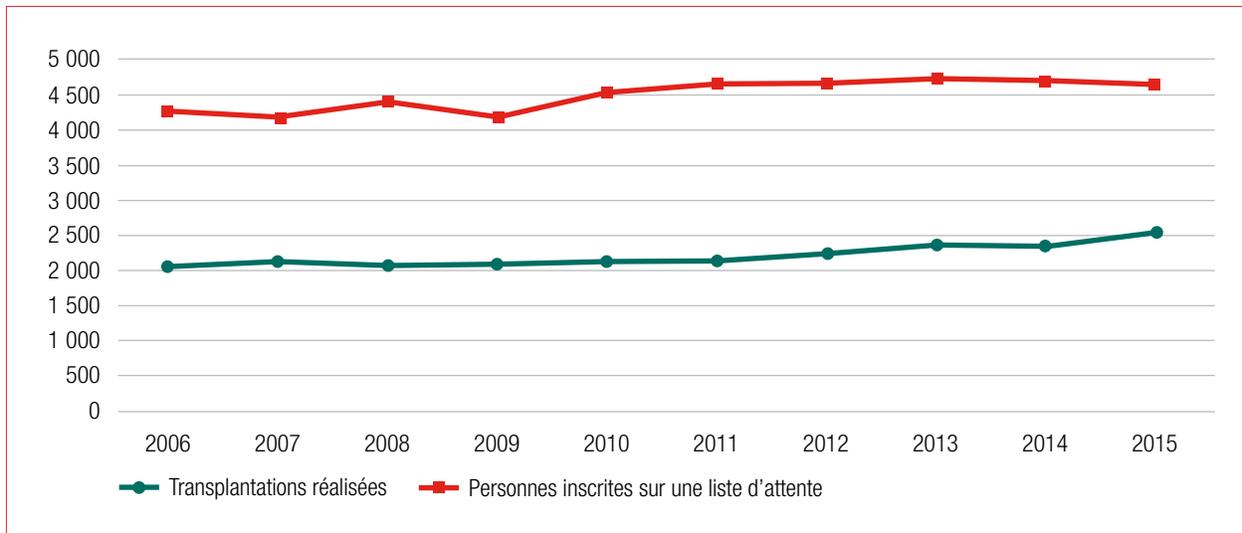
La Société canadienne du sang, quant à elle, s'attache à mettre les données du RCT à la disposition des chercheurs. Grâce aux registres cliniques et aux données connexes versées dans le système, la recherche disposera d'une bonne base pour améliorer la situation des patients et éclairer les politiques sur les soins de santé. Les procédures nécessaires pour protéger les renseignements personnels et assurer le respect des règles d'éthique sont en cours d'élaboration, de même que l'infrastructure sur laquelle reposeront les outils d'extraction et d'analyse des données. Ce volet sera pris en charge par le Comité consultatif sur les systèmes d'information et le Comité d'éthique pour la recherche de la Société canadienne du sang.

EN CONCLUSION



LE SYSTÈME DE DON ET DE TRANSPLANTATION D'ORGANES DU CANADA ÉVOLUE PROGRESSIVEMENT DEPUIS 2006. Le taux national de don de donneurs décédés est passé de 14,1 à 18,2 donneurs par million d'habitants en dix ans, et le taux de transplantation est passé de 63,7 à 71,4 transplantations par million d'habitants. L'accès à la transplantation s'est considérablement amélioré, en particulier pour les patients hyperimmunisés. Toutefois, la situation ne progresse pas encore assez rapidement pour aider les milliers de Canadiens en attente d'une transplantation susceptible de prolonger leur vie ou d'en améliorer la qualité. Les taux de don restent inférieurs à ce qu'ils pourraient être dans la plupart des provinces. Les disparités liées à l'accès à la transplantation demeurent également importantes et risquent d'avoir des répercussions sur les patients. Des progrès constants ont toutefois été réalisés en ce qui concerne le don après un décès d'origine cardiocirculatoire, le don après un diagnostic de décès neurologique, la mise en place de médecins spécialistes du don et les programmes nationaux d'échange d'organes. Enfin, on constate aujourd'hui une meilleure cohésion et coordination entre les chercheurs.

Figure 49: Nombre de transplantations réalisées par rapport au nombre de personnes en attente au Canada entre 2006 et 2015



Les programmes et les services nationaux contribuant de plus en plus au système, l'alignement des programmes nationaux et provinciaux sur des priorités et des cibles stratégiques communes stimulera et focalisera les possibilités. Par exemple, la communication obligatoire des données à tous les échelons du système aiderait à optimiser les programmes et les services et à éviter la stagnation des taux de don.

De la même façon, une attention nationale et provinciale doit être accordée au don vivant, en baisse depuis dix ans, afin de soutenir les donneurs et de réduire les longs bilans de santé des donneurs et des receveurs.

En outre, des examens stratégiques des programmes sont recommandés pour les organismes de don d'organes, les programmes de transplantation, les hôpitaux qui s'occupent des patients avant et après la transplantation (notamment les unités de soins intensifs et les salles d'opération), les programmes nationaux, les programmes qui prennent en charge les donneurs vivants et les services auxiliaires comme les analyses et les diagnostics, afin de concrétiser les possibilités de don et de transplantation.

L'ordre de priorité des travaux et leur coordination devront également être éclairés par l'analyse des points suivants :

- les investissements provinciaux et le financement des activités liées au don et à la transplantation d'organes;
- la capacité des unités de soins intensifs;
- les taux de consentement et leur lien avec les registres provinciaux de consentement;
- l'utilisation des organes;
- les services de prélèvement d'organes;
- les donneurs répondant à des critères élargis.

Les bienfaits confirmés de la transplantation sur la santé des patients et les avantages économiques pour les gouvernements sont autant de preuves que l'on doit adopter une approche ciblée et collaborative pour faire progresser la transplantation. Les programmes canadiens s'améliorent constamment, et les stratégies qui ont réussi au Canada et ailleurs dans le monde ont été mises en évidence dans le présent rapport. Les programmes sont encouragés à s'inspirer des pratiques qui ont porté fruit afin d'offrir aux patients d'aujourd'hui et de demain un meilleur accès à la transplantation.

ABRÉVIATIONS ET SIGLES

DCR	don croisé de rein
DDC	don après un décès d'origine cardiocirculatoire : diagnostic et confirmation du décès fondés sur des critères circulatoires
DDN	diagnostic de décès neurologique : diagnostic et confirmation du décès fondés sur des critères neurologiques
DGO	don et greffe d'organes
DGOT	don et greffe d'organes et de tissus
DPMH	donneurs par million d'habitants
HLA	antigène leucocytaire humain
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ODO	organisme de don d'organes
PHI	patient hyperimmunisé
PNRTC	Programme national de recherche en transplantation du Canada
PRA	anticorps réactifs contre les échantillons du panel : mesure du niveau d'immunisation anti-HLA
RCT	Registre canadien de transplantation
SCT	Société canadienne de transplantation
TPMH	transplantations par million d'habitants

SOURCES

Note à propos des sources de données

Les données canadiennes présentées dans ce rapport sont issues de plusieurs sources; elles ont été normalisées et validées dans toute la mesure du possible par des experts de la Société canadienne du sang. Sauf mention contraire, les données sources proviennent des statistiques du Registre canadien de transplantation ainsi que des rapports électroniques sur les statistiques, des statistiques éclair et des rapports annuels de l'Institut canadien d'information sur la santé et du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. Les données démographiques sont tirées des *Estimations démographiques annuelles – Canada, provinces et territoires*, du 1^{er} juillet 1971 au 1^{er} juillet 2015, publiées par Statistique Canada.

De plus, pour que le document soit le plus utile possible aux lecteurs, le personnel de la Société canadienne du sang a recueilli les données de 2015 des divers organismes de don d'organes provinciaux et les a validées.

Les données internationales sur le don et la transplantation ont été puisées dans différentes sources, puis normalisées et validées au mieux par des experts de la Société canadienne du sang. Elles dérivent des statistiques de l'International Registry on Organ Donation and Transplantation, de l'Organ Procurement & Transplantation Network des États-Unis et de l'Organización Nacional de Trasplantes de l'Espagne.

Les données internationales utilisées pour la comparaison entre les programmes de don croisé de rein proviennent du rapport semestriel n° 6 du programme australien de don croisé de rein, du rapport trimestriel sur les résultats des dons croisés de reins des États-Unis du 31 décembre 2015 et de l'exposé « *Overview of Organ Donation and Transplantation* » de R. Johnson présenté au congrès de la British Transplant Society en février 2016. Les statistiques démographiques sont issues des estimations du milieu de l'année de la Banque mondiale (extrapolées pour 2015). Ces données proviennent des résultats publiés par chaque programme, mais elles n'ont pas été examinées par des représentants des programmes, à l'exception du programme canadien.

COMPOSITION DES COMITÉS

Comité consultatif d'experts sur le don et la greffe d'organes

PRÉSIDENT

D^r Norman Kneteman

Professeur et directeur de la Division de chirurgie de transplantation
Université de l'Alberta
Chef de section clinique de transplantation
Hôpital de l'Université de l'Alberta, Services de santé de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

PRÉSIDENTS DES SOUS-COMITÉS

D^r Edward Cole, président
Comité consultatif sur la transplantation

Médecin-chef, Réseau universitaire de santé
Titulaire de la chaire de médecine D^r Charles H. Hollenberg
Réseau rénal universitaire de la santé
Toronto (Ontario)

D^{re} Patricia Campbell, présidente
Comité consultatif national sur les
antigènes leucocytaires humains

Directrice du laboratoire d'histocompatibilité
Hôpital de l'Université de l'Alberta
Professeure, département de néphrologie, Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

D^r David Landsberg, président
Comité consultatif sur le don d'organes
de personnes vivantes

Directeur médical, Transplantation rénale, Providence Health Care
Médecin responsable de la transplantation, BC Transplant
Vancouver (Colombie-Britannique)

D^r Stephen Beed , président Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes décédées	Directeur médical, Programme de don d'organes en soins intensifs Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II Région sanitaire Capital Halifax (Nouvelle-Écosse)
D^{re} Susan Gilmour , présidente Comité consultatif sur la transplantation hépatique	Présidente, Réseau canadien de transplantation hépatique Directrice, Programme de transplantation hépatique pédiatrique Hôpital pour enfants Stollery Services de santé de l'Alberta Edmonton (Alberta)
Ronnie Gavsie , présidente Comité consultatif d'administrateurs pour le don et la transplantation d'organes	Présidente et chef de la direction Réseau Trillium pour le don de vie Toronto (Ontario)
D^{re} Debra Isaac , présidente Comité consultatif sur la transplantation cardiaque	Directrice médicale, Programme de transplantation cardiaque Centre médical Foothills Services de santé de l'Alberta Calgary (Alberta)
D^r Joseph Kim , président Comité consultatif sur les systèmes d'information	Néphrologue transplantologue Réseau universitaire de santé Hôpital Toronto General Toronto (Ontario)

ORGANISATIONS ET ASSOCIATIONS PROFESSIONNELLES

D^{re} Lori West , représentante Programme national de recherche en transplantation du Canada	Professeure de pédiatrie, chirurgie et immunologie Université de l'Alberta Edmonton (Alberta)
D^r Scott Klarenback , représentant Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes	Néphrologue Hôpital de l'Université de l'Alberta Edmonton (Alberta)
D^r Atul Humar , président Société canadienne de transplantation	Directeur, Programme de transplantation multiorgane Hôpital Toronto General Réseau universitaire de santé Toronto (Ontario)

Brent Diverty, représentant
Institut canadien d'information sur
la santé

Vice-président des programmes
Institut canadien d'information sur la santé
Ottawa (Ontario)

Marc Ouellette, représentant
Instituts de recherche en santé
du Canada

Directeur scientifique
Institut des maladies infectieuses et immunitaires
Instituts de recherche en santé du Canada
Chaire de recherche du Canada sur la résistance aux antimicrobiens
Professeur, Microbiologie, Université Laval
Québec (Québec)

SPÉCIALISTE DU DROIT ET DE L'ÉTHIQUE

D^r Bashir Jiwani

Directeur des services d'éthique
Fraser Health
Surrey (Colombie-Britannique)

ORGANISMES DE DON D'ORGANES ET PROGRAMMES DE DON ET DE TRANSPLANTATION D'ORGANES

D^r Robert Levy

Directeur médical, Programme de transplantation pulmonaire
BC Transplant
Vancouver (Colombie-Britannique)

Holly Mackin

Directrice administrative, Chirurgie, Santé des femmes
Services de traumatologie et Programme de don d'organes et de tissus
Sud de l'Alberta
Services de santé de l'Alberta, région de Calgary
Calgary (Alberta)

Deanna Paulson

Directrice administrative
Programme et services de transplantation rénale, Nord de l'Alberta
Hôpital de l'Université de l'Alberta, Services de santé de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

D^r Mark James

Directeur d'établissement, Unité des soins intensifs
Hôpital St. Paul's
Saskatoon (Saskatchewan)

Diane Shendruk	Directrice Programme de greffe de la Saskatchewan Saskatoon (Saskatchewan)
D^r David Rush	Directeur médical, Programme de transplantation rénale Transplant Manitoba, programme Gift of Life Centre des sciences de la santé Winnipeg (Manitoba)
Kim Werestiuk	Chef GD4, clinique de transplantation Programme de transplantation rénale (adultes) Transplant Manitoba, programme Gift of Life Winnipeg (Manitoba)
D^r Anthony Jevnikar	Codirecteur médical, Programme de transplantation d'organes multiples Centre des sciences de la santé de London, Hôpital universitaire London (Ontario)
D^r Jeffrey Schiff	Directeur médical Programme de transplantation rein-pancréas Hôpital Toronto General Toronto (Ontario)
D^r Lianne Singer	Directrice médicale, Programme de transplantation pulmonaire de Toronto Professeure agrégée de médecine, Université de Toronto Hôpital Toronto General Toronto (Ontario)
D^r Jeffrey Zaltzman	Médecin-chef, Transplantation, Réseau Trillium pour le don de vie Directeur médical, Programme de transplantation rénale Hôpital St. Michael's Toronto (Ontario)
D^r Saneef (Sonny) Dhanani	Médecin-chef, Don, Réseau Trillium pour le don de vie Chef médical, Unité des soins intensifs en cardiologie pédiatrique Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario Ottawa (Ontario)
Louis Beaulieu (observateur)	Chef de la direction Transplant Québec Montréal (Québec)

D^r Michel Carrier Directeur de la chirurgie, Programme de transplantation cardiaque
Institut de cardiologie de Montréal
Directeur médical, Transplant Québec
Montréal (Québec)

D^r Jean-François Lizé Directeur médical adjoint, Transplant Québec
Intensiviste et pneumologue
Directeur, Soins intensifs
Hôpital Notre-Dame
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Montréal (Québec)

D^{re} Nessa Gogan Néphrologue
Médecine interne, Programme de néphrologie
Hôpital régional de Saint John
Saint John (Nouveau-Brunswick)

D^r Ian Alwayn Chirurgien en chef, Programme de transplantation multiorgane
Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II
Région sanitaire Capital
Halifax (Nouvelle-Écosse)

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG (MEMBRES SANS DROIT DE VOTE)

Kimberly Young Directrice, Don et transplantation
Edmonton (Alberta)

D^r Peter Nickerson Conseiller médical, Transplantation
Winnipeg (Manitoba)

D^{re} Kathryn Tinckam Conseillère médicale, Transplantation
Toronto (Ontario)

D^r Sam D. Shemie Conseiller médical, Don
Montréal (Québec)

SOUTIEN AUX COMITÉS

Jillian Adler	Responsable principale de programme par intérim, Initiatives et intégration Don et transplantation Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
Amber Appleby	Directrice adjointe, Don après décès Don et transplantation Vancouver (Colombie-Britannique)
Sean Delaney	Directeur adjoint, Inscription et attribution Don et transplantation Edmonton (Alberta)
Elizabeth Stucker	Directrice adjointe, Registre canadien de transplantation Don et transplantation Ottawa (Ontario)
Kathy Yetzer	Directrice adjointe, Don et transplantation d'organes de personnes vivantes Don et transplantation Edmonton (Alberta)

Comité consultatif sur le don d'organes de personnes décédées

PRÉSIDENT

D^r Stephen Beed	Directeur médical, Programme de don d'organes en soins intensifs Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II Halifax (Nouvelle-Écosse) (Représentant de la Société canadienne de soins intensifs)
-----------------------------------	---

MEMBRES

D^r Ian Ball	Professeur adjoint de médecine Université Western Centre des sciences de la santé de London London (Ontario)
-------------------------------	---

D^r Steven C. Brooks	Hôpital général de Kingston Département de médecine d'urgence Kingston (Ontario)
D^r Saneef (Sonny) Dhanani	Médecin-chef, Don, Réseau Trillium pour le don de vie Chef médical, Soins intensifs en cardiologie pédiatrique Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario Ottawa (Ontario)
Karen Dryden-Palmer	Présidente Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs London (Ontario)
D^r George Isac	Directeur médical Division des soins intensifs Hôpital général de Vancouver Vancouver (Colombie-Britannique)
D^r Andreas Kramer	Professeur adjoint d'enseignement clinique Départements des soins intensifs et des neurosciences cliniques Centre médical Foothills Calgary (Alberta)
D^r Jim Kutsogiannis	Professeur agrégé, département des soins intensifs Université de l'Alberta Edmonton (Alberta)
D^r Jean-François Lizé	Directeur médical adjoint, Transplant Québec Intensiviste et pneumologue Directeur, Soins intensifs Hôpital Notre-Dame Centre hospitalier de l'Université de Montréal Montréal (Québec)
D^{re} Shavaun MacDonald	Médecine d'urgence et soins intensifs pour adultes Hôpital général et Hôpital Royal Jubilee de Victoria Victoria (Colombie-Britannique)
D^{re} Mary O'Brien	Intensiviste auprès des adultes Eastern Health St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)
D^{re} Gwynedd Pickett	Spécialiste, Soins intensifs en neurochirurgie Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II Halifax (Nouvelle-Écosse)

D^r Jagadish Rao	Directeur, Services de traumatologie, Région sanitaire de Regina Qu'Appelle Coordonnateur du programme de résidence, Soins intensifs Regina (Saskatchewan)
D^r Adrian Robertson	Directeur médical Transplant Manitoba, programme Gift of Life Winnipeg (Manitoba)
D^r Damon Scales	Intensiviste Centre des sciences de la santé Sunnybrook Toronto (Ontario)
D^r Michael Sharpe	Intensiviste Programme de transplantation d'organes multiples London (Ontario)
D^r Sam D. Shemie	Division des soins intensifs, Hôpital de Montréal pour enfants Centre universitaire de santé McGill Directeur médical, Programme de soutien de la vie extracorporelle Professeur de pédiatrie, Université McGill Titulaire de la chaire Loeb et du consortium de recherche sur le don d'organes et de tissus Faculté des arts, Université d'Ottawa Conseiller médical, Don, Société canadienne du sang Montréal (Québec)

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG

Amber Appleby	Directrice adjointe, Don après décès et transplantation Vancouver (Colombie-Britannique)
Ken Lotherington	Responsable principal, Programme de don après décès et transplantation Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
Kimberly Young	Directrice, Don et transplantation Edmonton (Alberta)

Comité consultatif sur la transplantation rénale

PRÉSIDENT

D^r Edward Cole Médecin-chef, Réseau universitaire de santé
Titulaire de la chaire de médecine D^r Charles H. Hollenberg
Réseau universitaire de la santé
Professeur de médecine
Université de Toronto
Toronto (Ontario)

MEMBRES

D^r John Gill Néphrologue
Providence Health Care
Hôpital St. Paul's
Programme de transplantation rénale
Vancouver (Colombie-Britannique)

D^{re} R. Jean Shapiro Professeure clinicienne de médecine
Directrice médicale, Transplantation rénale
Chef médicale, Transplantation d'organes solides
Hôpital général de Vancouver
Gordon and Leslie Diamond Health Care Centre
Hôpital général de Vancouver
Vancouver (Colombie-Britannique)

D^{re} Patricia Campbell Directrice du laboratoire d'histocompatibilité
Département de pathologie et de médecine de laboratoire
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

D^r F. Mauricio Monroy Cuadros Chirurgien
Professeur agrégé, département de chirurgie
Université de Calgary
Centre médical Foothills
Calgary (Alberta)

D^r Rahul Mainra* Directeur médical
Programme de transplantation d'organes de la Saskatchewan
Région sanitaire de Saskatoon
Hôpital St. Paul's
Saskatoon (Saskatchewan)

D^{re} Patricia Birk	Directrice médicale Programme de transplantation rénale pour enfants Transplant Manitoba, programme Gift of Life Centre des sciences de la santé Winnipeg (Manitoba)
D^r Martin E. Karpinski	Médecine interne, néphrologue Programme de néphrologie Centre des sciences de la santé Winnipeg (Manitoba)
D^r Anthony Jevnikar	Codirecteur médical Programme de transplantation d'organes multiples Centre des sciences de la santé de l'Hôpital universitaire de London London (Ontario)
D^{re} Christine Ribic	Professeure adjointe de médecine Service de néphrologie Programme de méthodologie de recherche médicale Université McMaster Hamilton (Ontario)
D^r G. V. Ramesh Prasad	Professeur agrégé de médecine, Université de Toronto Directeur du programme de transplantation rénale Médecine et néphrologie Hôpital St. Michael's Toronto (Ontario)
D^r Greg Knoll*	Directeur de programme Programme de transplantation rénale Hôpital d'Ottawa Campus Riverside Ottawa (Ontario)
D^r Michel R. Pâquet*	Directeur, Programme de transplantation rénale Centre hospitalier de l'Université de Montréal Hôpital Notre-Dame Montréal (Québec)

D^r Steven Paraskevas	Directeur, Programme de transplantation de pancréas et d'îlots pancréatiques Centre universitaire de santé McGill Hôpital Royal Victoria Montréal (Québec)
D^{re} Lynne Sénécal	Néphrologue Hôpital Maisonneuve-Rosemont Division de néphrologie Montréal (Québec)
D^r Jean-Luc Wolff*	Directeur, Programme de transplantation rénale Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke Sherbrooke (Québec)
D^{re} Isabelle Houde*	Néphrologue Directrice de programme, Programme de transplantation rénale Centre hospitalier universitaire de Québec Pavillon Hôtel-Dieu de Québec Québec (Québec)
D^{re} Nessa Gogan	Néphrologue Médecine interne, Programme de néphrologie Hôpital régional de Saint John Saint John (Nouveau-Brunswick)
D^r Brendan Barrett	Interniste, néphrologue et épidémiologiste clinique Service de néphrologie Centre des sciences de la santé St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)
D^{re} Tammy Keough-Ryan	Néphrologue titulaire Service de néphrologie Professeure de médecine et de chirurgie, Université Dalhousie Directrice, Programme de bourses en transplantation rénale de l'American Society of Transplantation Directrice médicale, Transplantation de rein et de pancréas Programme de transplantation multiorgane Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse Halifax (Nouvelle-Écosse)

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG

Kimberly Young	Directrice, Don et transplantation Edmonton (Alberta)
Sean Delaney	Directeur adjoint, Inscription, attribution et transplantation d'organes Edmonton (Alberta)
Kathy Yetzer	Directrice adjointe, Don et transplantation d'organes de personnes vivantes Edmonton (Alberta)
D^{re} Kathryn Tinckam*	Conseillère médicale, Transplantation Toronto (Ontario)
Christina Parsons	Responsable principale, Programme de don et de transplantation d'organes de personnes vivantes Edmonton (Alberta)
Machi Danha	Chargée de programme, Inscription et attribution Ottawa (Ontario)

* Membre du Comité consultatif sur la transplantation rénale et du Comité consultatif sur le don d'organes de personnes vivantes.

Comité consultatif d'administrateurs pour le don et la transplantation d'organes

PRÉSIDENTE

Ronnie Gavsie	Présidente et chef de la direction Réseau Trillium pour le don de vie Toronto (Ontario)
----------------------	---

VICE-PRÉSIDENTE

Kim Werestiuk	Chef GD4, clinique de transplantation Programme de transplantation rénale (adultes) Transplant Manitoba, programme Gift of Life Winnipeg (Manitoba)
----------------------	---

MEMBRES

Brian Butt	Directeur des services de santé, Chirurgie Programme de transplantation multiorgane Inhalothérapie, gestion de l'utilisation des ressources et flot des patients Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse Hôpital général de Victoria Halifax (Nouvelle-Écosse)
Valerie Clark	Chef, Programme de soins cardiaques intensifs Eastern Health St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)
Ed Ferre (représentant par intérim)	Directeur intérimaire des opérations provinciales Directeur, Développement de programmes et relations externes BC Transplant Vancouver (Colombie-Britannique)
Mary Gatien	Directrice Réseau de santé Horizon Miramichi (Nouveau-Brunswick)
Holly Mackin	Directrice administrative Santé des femmes, Services de traumatologie et Programme de don d'organes et de tissus, Sud de l'Alberta Services de santé de l'Alberta, région de Calgary Centre médical Foothills Calgary (Alberta)
Deanna Paulson	Directrice administrative Programme et services de transplantation rénale, Nord de l'Alberta Hôpital de l'Université de l'Alberta Edmonton (Alberta)
Diane Shendruk (en détachement jusqu'en août 2016)	Directrice, Programme de transplantation de la Saskatchewan Chef, Médecine intensive et soins rénaux complexes Programme de transplantation de la Saskatchewan Université St. Paul's Saskatoon (Saskatchewan)
Erin Schimpf (remplaçante)	Chef, Médecine intensive et soins rénaux complexes Programme de transplantation de la Saskatchewan Hôpital St. Paul's Saskatoon (Saskatchewan)

D^{re} Suzon Collette	Néphrologue, Programme de transplantation rénale Hôpital Maisonneuve-Rosemont, CHUM Montréal (Québec)
Maureen Connelly	Coordonnatrice des dons de personnes vivantes Hôpital St. Michael's Toronto (Ontario)
D^{re} Christine Dipchand	Néphrologue, Don de rein de personnes vivantes Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II Halifax (Nouvelle-Écosse)
D^r Amit Garg	Néphrologue et épidémiologiste Unité de recherche clinique en néphrologie Centre des sciences de la santé de London London (Ontario)
D^r Anand Ghanekar	Chirurgien transplantologue Transplantation multiorgane, Réseau universitaire de santé Hôpital Toronto General Toronto (Ontario)
D^{re} Isabelle Houde*	Néphrologue Directrice, Programme de transplantation rénale Centre hospitalier universitaire de Québec Pavillon Hôtel-Dieu de Québec Québec (Québec)
D^{re} Olwyn Johnston	Néphrologue Service de néphrologie Vancouver Coastal Health Hôpital St. Paul's Vancouver (Colombie-Britannique)
D^r Greg Knoll*	Directeur, Programme de transplantation rénale Hôpital d'Ottawa, Campus Riverside Ottawa (Ontario)
D^r Rahul Mainra*	Néphrologue Programme de transplantation de la Saskatchewan Région sanitaire de Saskatoon, Hôpital St. Paul's Saskatoon (Saskatchewan)

Ruth McCarrell	Infirmière clinicienne en chef, Éducation des patients Providence Health Care Hôpital St. Paul's Vancouver (Colombie-Britannique)
D^r Michel Pâquet*	Directeur, Programme de transplantation rénale Centre hospitalier de l'Université de Montréal Hôpital Notre-Dame Montréal (Québec)
D^{re} Christine Pippy	Néphrologue Hôpital régional de Saint John Saint John (Nouveau-Brunswick)
D^r Robert Richardson	Directeur du service d'hémodialyse Réseau universitaire de santé Hôpital Toronto General Professeur de médecine, Université de Toronto Toronto (Ontario)
D^r Leroy Storsley	Néphrologue Programme de transplantation rénale Centre des sciences de la santé de Winnipeg Winnipeg (Manitoba)
D^r Matthew Miller	Professeur adjoint, Université McMaster Néphrologue, Centre de soins de santé St-Joseph de Hamilton Chef médical, Programme de don de rein de personnes vivantes Hamilton (Ontario)
D^r Jean-Luc Wolff*	Directeur, Programme de transplantation rénale Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke Sherbrooke (Québec)
D^r Serdar Yilmaz	Directeur médical Programme de transplantation du sud de l'Alberta Centre médical Foothills Calgary (Alberta)
Linda Wright	Bioéthicienne et professeure adjointe Département de chirurgie et membre du Centre conjoint de bioéthique Université de Toronto Toronto (Ontario)

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SANG

Christina Parsons

Responsable principale, Programme de don et de transplantation
d'organes de personnes vivantes
Edmonton (Alberta)

D^{re} Kathryn Tinckam

Conseillère médicale, Transplantation
Toronto (Ontario)

Kathy Yetzer

Directrice adjointe, Don d'organes de personnes vivantes
Edmonton (Alberta)

Kimberly Young

Directrice, Don et transplantation
Edmonton (Alberta)

* Membre du Comité consultatif sur la transplantation rénale et du Comité consultatif sur le don d'organes de personnes vivantes.

RÉFÉRENCES

- ¹ Klarenbach, SW *et al.* Economic evaluation of dialysis therapies. *Nat. Rev. Nephrol.* Numéro en ligne avant parution, 26 août 2014; 2014.145.
- ² *Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale*, Yves Rabeau PhD (MIT), professeur associé, École des sciences de la gestion, UQAM, pour la Fondation canadienne du rein – Division du Québec. <http://www.kidney.ca/document.doc?id=3652&erid=0>
- ³ Société canadienne du sang, Sondage d'opinion publique sur le don d'organes et de tissus. Ipsos Reid. Printemps 2015.
- ⁴ Stegall, MD, *et al.* Developing New Immunosuppression for the Next Generation of Transplant Recipients: The Path Forward. 2016 *American Journal of Transplantation* doi: 10.1111/ajt.13582.
- ⁵ Données du graphique fournies au UNOS Kidney Transplant Committee par le système de données rénales des États-Unis. Disponibles en ligne à l'adresse www.usrds.org/2009/pdf/V2_06_09.pdf.
- ⁶ Klarenbach, SW *et al.* Economic evaluation of dialysis therapies. *Nat. Rev. Nephrol.* Numéro en ligne avant parution, 26 août 2014; 2014.145.
- ⁷ *Ibid.*
- ⁸ *Organs for Transplants – A report from the Organ Donation Taskforce (2008)*, p. 51. www.nhsbt.nhs.uk/to2020/resources/OrgansfortransplantsTheOrganDonorTaskForce1streport.pdf
- ⁹ Société canadienne du sang, Registre canadien de transplantation.
- ¹⁰ *Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale*, Yves Rabeau PhD (MIT), professeur associé, École des sciences de la gestion, UQAM, pour la Fondation canadienne du rein – Division du Québec. <http://www.kidney.ca/document.doc?id=3652&erid=0>
- ¹¹ Communiqué de Transplant Québec, 17 février 2015. http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/plus_de_100_000_000_deconomies_generees.pdf

- ¹² Transplant Québec. *Le Québec atteint un record inégalé dans la hausse du nombre de dons d'organes et du nombre de transplantations*. Montréal, le 8 mars 2016.
http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/communique_bilan_2015_f.pdf
- ¹³ Kramer AH, Zygun DA, Doig CJ, Zuege DJ. Incidence of neurologic death among patients with brain injury: a cohort study in a Canadian health region. *CMAJ*. 10 déc. 2013; 185 (18) : E838-45.
- ¹⁴ IRSC. *Donneurs décédés potentiels au Canada. Décembre 2014*.
https://www.cihi.ca/web/resource/fr/organdonorpotential_2014_fr.pdf
- ¹⁵ Collège des médecins du Québec, *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Années 2000 à 2010*, 2015-03-01.
www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-03-01-fr-donneurs-potentiels-organes-hopitaux-du-quebec.pdf
- ¹⁶ Potentiel de donneurs décédés du Manitoba de 46 donneurs par million d'habitants selon un tableau détaillé des données provinciales portant sur un horizon de dix ans (2005-2014). Communication personnelle avec le D^r Peter Nickerson.
- ¹⁷ Trifinov, R. *Deceased Organ Donor Potential in Canada – A Review and Estimate from Past Studies and Sources*, 2010. www.ccdt.ca/committee/organ/Jun72010/Deceased%20Organ%20Donor%20Potential%20in%20Canada%202010-05-20.pdf
- ¹⁸ Kutsogiannis DJ, *et al.* The incidence of potential missed organ donors in intensive care units and emergency rooms: a retrospective cohort. *Intensive Care Med*. Août 2013; 39 (8) : 1452-9.
- ¹⁹ www.soyezundonneur.ca
- ²⁰ Gill JS, Tonelli M. Penny Wise, Pound Foolish? Coverage Limits on Immunosuppression after Kidney Transplantation. *N Engl J Med* 366; 7 (586); 16 février 2012.
- ²¹ Données fournies sur demande par l'ICIS (RCITO) le 19 juillet 2016.
- ²² The CST/CNTRP Increased Risk Donor Working Group, Guidance on the Use of Increased Infectious Risk Donors for Organ Transplantation, *Transplantation*. 27 août 2014. Volume 98, n^o 4, p. 365-369.
- ²³ Données fournies par l'ICIS (RCITO) le 1^{er} juin 2012.

- ²⁴ Société canadienne du sang. *Report on the Consultation Donation Physicians in a Coordinated OTDT System*. www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/Donation_Physician_Report_Final.pdf
- ²⁵ Société canadienne du sang. Sondage d'opinion publique sur le don d'organes et de tissus. Ipsos Reid. Printemps 2015.
- ²⁶ *ibid.*
- ²⁷ Information obtenue auprès d'ODO par l'entremise du Comité consultatif d'administrateurs pour le don et la transplantation d'organes.
- ²⁸ http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/FRE_Determination-of-Death_Forum_Report_20121.pdf
- ²⁹ Richardson, R. *et al.* *Protocole de don croisé de rein applicable aux donneurs participants – 2014*. Préparé par le groupe de travail sur les protocoles du Comité consultatif sur le don d'organes de personnes vivantes de la Société canadienne du sang. *Transplantation*. Oct. 2015, 99(10 suppl. 1):S1-S88.
- ³⁰ www.pra-calculator.ca
- ³¹ Conseil canadien pour le don et la transplantation. *Évaluation et gestion du risque immunologique lié à la transplantation*. 2005.
- ³² Atelier de la Société canadienne du sang sur un système de données, d'analyses et de rapports : http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2013/09/CBS-Jun-2013-Data-Workshop-Report_Final-fr.pdf
- ³³ D^{re} Marie-Josée Hébert *et al.* Transdisciplinary tour-de-force: Canadian National Transplant Research Program, *Transplantation*. 2016; 100: 466-470.
- ³⁴ Canadian National Transplant Research Program. *Year Two Scientific Progress Report*. www.media.wix.com/ugd/5a805e_865bda456f8c4aebb5efe6199c8708df.pdf
- ³⁵ <http://www.kidney.ca/page.aspx?pid=1077> et http://www.cst-transplant.ca/awards-and-grants_fr.html

