

Don et greffe d'organes et de tissus au Canada

Rapport d'étape sur le système 2018



Organes et tissus
pour la vie



Société
canadienne
du sang

SANG
PLASMA
CELLULES SOUCHES
ORGANES
ET TISSUS

Don et greffe d'organes et de tissus au Canada

Rapport d'étape sur le système 2018

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.

Page de couverture : Shak Pawar & Gurjit Cheema

Shak, donneur de rein de son vivant et Gurjit, receveuse d'un rein. Comme Shak et Gurjit n'étaient pas compatibles, ils ont participé au Programme de don croisé de rein, ce qui a permis à la jeune femme de recevoir la greffe dont elle avait besoin. Shak et Gurjit sont mariés et, depuis le don et la greffe, ils ont eu un fils, Kasen. La famille participe activement à des activités de sensibilisation au don d'organes.

© Société canadienne du sang, 2019. Tous droits réservés. Des portions du présent rapport peuvent être commentées, reproduites ou traduites à des fins de formation, de recherche ou d'étude privée, mais ne peuvent être mises en vente ni utilisées dans un but commercial. Toute utilisation du contenu 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.

Pour de plus amples renseignements, s'adresser à :

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

1800, promenade Alta Vista
Ottawa, ON K1G 4J5
Canada

Courriel : transplantregistry@blood.ca

Le présent rapport est disponible en ligne à l'adresse

<https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/reports/rapport-detapes-sur-le-systeme>

La **Société canadienne du sang** tient à remercier sincèrement les donateurs d'organes, ainsi que leurs familles et leurs proches, d'avoir fait le geste le plus désintéressé qui soit pour donner de l'espoir à des candidats à la transplantation partout au pays.



TABLE DES MATIÈRES

Un mot	5
Don après décès au Canada	10
Canada en matière de dons provenant de personnes vivantes	13-14
Canada en matière de greffe	15-16
Rendement en matière de greffe par type	
Rendement du Canada en matière d'yeux et de tissus	20-21
Annexe A-E	23-29



Un mot du
D^r Graham D. Sher
Chef de la direction, Société canadienne du sang

Chaque année, nous mesurons l'ampleur de la remarquable collaboration qui sous-tend le système de dons et de greffes d'organes et de tissus (DGOT) au Canada, et c'est au nom des différents acteurs de cet impressionnant réseau collaboratif que je suis heureux de présenter le rapport d'étape sur le système pour 2018.

Les résultats mentionnés dans le rapport sont le fruit des efforts individuels et collectifs des programmes provinciaux et des efforts déployés à l'échelle nationale par la Société canadienne du sang. D'abord et avant tout, ce rapport constitue l'occasion de remercier sincèrement de leur générosité les 1 317 donneurs d'organes et les 4 824 donneurs de tissus, ainsi que leurs familles, qui ont fait le geste le plus désintéressé qui soit en 2018. Nous souhaitons leur faire part de la profonde gratitude des receveurs dont la vie a été sauvée ou changée par ces dons.

En 2018, le Canada a connu un nombre relativement stable de dons d'organes de personnes décédées et de transplantations, avec une légère diminution de ceux-ci et une légère augmentation des dons de personnes vivantes par rapport à l'année précédente. Au total, 223 Canadiens sont décédés alors qu'ils étaient en attente d'une greffe. Pour chaque patient qui reçoit une transplantation, deux autres patients continuent d'attendre. Il nous reste donc beaucoup à accomplir.

Étant donné notre expérience en tant que responsables de la coordination du système de DGOT à l'échelle nationale et notre connaissance des conditions nécessaires à son succès, nous croyons que les priorités à cet égard doivent s'ancre dans des stratégies de nature à favoriser le transfert interprovincial d'organes, à augmenter le nombre de dons d'organes provenant de personnes vivantes, à aider les provinces à adopter de bonnes pratiques, et à améliorer les outils de mesure du rendement du système et les mécanismes de reddition de comptes. Nous connaissons la voie à suivre pour accroître le rendement du système en tant que nation : c'est en mettant tous les éléments clés en place que nous accomplirons de nets progrès. Et c'est en travaillant ensemble pour réunir tous ces éléments que nous continuerons à sauver des vies.

Le système de DGOT du Canada a prouvé que le transfert d'organes

entre les provinces profite aux patients ayant les besoins les plus grands et à ceux pour qui il est difficile de trouver un organe compatible. Il s'appuie sur trois registres nationaux de patients qui permettent d'optimiser les chances de transplantation des patients qui en ont le plus besoin. Ces programmes opèrent à partir du Registre canadien de transplantation, une plateforme Web sophistiquée à laquelle ont accès plus de 400 professionnels de la santé, d'un océan à l'autre. En tant que responsables de la gestion de ces programmes d'échange interprovincial d'organes, nous sommes fiers de faciliter ces efforts collaboratifs nationaux qui visent à multiplier les chances de transplantation des patients canadiens.

Le développement et le perfectionnement du système constituent une autre composante essentielle de notre travail et, en 2018, nous avons fait d'énormes progrès en matière d'efficacité et de collaboration. Nous comptons sur la générosité des professionnels du secteur, du personnel clinique et de nos partenaires pour continuer sur cette lancée et progresser dans différents domaines, comme l'élaboration de bonnes pratiques, la formation professionnelle, l'éducation et la sensibilisation du public, l'analyse et la présentation des données.

Nous vous remercions de votre soutien et de votre implication tandis que nous continuons d'améliorer le système de DGOT pour les donneurs et les patients.

D^r Graham D. Sher
Chef de la direction,
Société canadienne du sang

Des investissements renouvelés et une collaboration renforcée

L'année 2018 marque la naissance de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes, une initiative codirigée à parts égales par Santé Canada, la Société canadienne du sang et les ministères de la Santé des provinces et des territoires. Cette Collaboration, qui rassemble les principales parties prenantes du milieu du don et de la greffe d'organes (DGOT), vise à mieux harmoniser les divers systèmes du pays. Elle est avantageuse pour les Canadiens, car elle s'attaque aux problèmes de longue date liés à la gouvernance complexe de l'ensemble du système de DGOT.

L'année 2018 a également été marquée par l'investissement d'une somme supplémentaire de 3,4 millions de dollars, répartie sur deux ans, pour accroître la collaboration nationale et accélérer le développement d'un système de don et de greffe d'organes plus performant. Cet investissement de Santé Canada vise quatre grands secteurs : éducation et sensibilisation du public; formation professionnelle; élaboration et mise en place de pratiques exemplaires; et perfectionnement du système afin d'assurer un accès aux soins efficace en temps opportun. Prioriser ces secteurs permettra d'asseoir le système de DGOT sur des fondations plus solides, ce qui aidera à faire progresser ses différents aspects de manière efficace et équitable pour tous les patients, peu importe leur lieu de résidence. Ces fonds supplémentaires du fédéral favoriseront l'amélioration du système à court et à long terme.

Facteurs clés d'un système de don après décès performant

Par l'expérience acquise dans les provinces, à l'échelle nationale et à l'étranger, on sait maintenant que certains éléments favorisent l'efficacité d'un système de don après décès et qu'une fois ces éléments mis en place, le système s'améliore. Ces éléments de base sont nombreux : ressources et infrastructures de première ligne adéquates, disponibilité de spécialistes bien formés, règles de bonnes pratiques et formation professionnelle, données pour suivre l'amélioration du système (audit des décès et examen des occasions de don manquées), lois adéquates (notamment le signalement obligatoire) et reddition de comptes au moyen d'une structure et d'outils appropriés. Une description de chaque élément figure à l'annexe D.

L'effet Logan Boulet

Logan Boulet avait décidé de faire don de ses organes et de ses tissus peu de temps avant de perdre la vie dans le tragique accident d'autocar qui a emporté une partie de l'équipe des Broncos de Humboldt, en avril 2018. Il voulait ainsi suivre l'exemple de son entraîneur et mentor, Ric Suggit, décédé en 2017. Le fait que Logan ait enregistré sa décision et qu'il en ait parlé à ses proches a aidé sa famille quand est venu le moment de prendre la poignante décision de consentir au don des organes et des tissus de Logan après son décès, le 7 avril 2018.

Le geste de Logan a poussé plus de 150 000 Canadiens à s'inscrire à un registre de don d'organes dans les jours et les semaines qui ont suivi. C'est ce qu'on a appelé « l'effet Logan Boulet ».

La famille de Logan continue de livrer des témoignages sur son expérience, contribuant ainsi d'une manière essentielle et sans précédent à sensibiliser le public au don d'organes et de tissus à l'échelle nationale.

Un autre aspect fondamental d'un système performant est un niveau adéquat d'**éducation et de sensibilisation du public**. Le don et la greffe d'organes constituent un sujet complexe et mal compris. Bien des idées fausses circulent à ce sujet et contribuent à freiner les intentions de don. L'amélioration des taux de don passe obligatoirement par l'accroissement de la sensibilisation au don et à la greffe d'organes et de tissus et par l'augmentation du nombre de donateurs inscrits.

1

Ressources et infrastructures adéquates

2

Spécialisation

3

Bonnes pratiques et formation professionnelle

4

Données sur le rendement et amélioration de la qualité

5

Lois

6

Outils de reddition de comptes

En bref

En 2018, le don après décès au Canada a décliné pour la première fois en huit ans; ce qui a fait chuter le taux national de transplantation de 6 % de 2017.

- **2 829** Canadiens ont vu leur vie transformée par une greffe; les dons ont été faits par **762** donneurs décédés et **555** donneurs vivants
- **223** Canadiens sont décédés pendant qu'ils étaient sur la liste d'attente nationale
- **4 351** Canadiens étaient toujours en attente d'un organe plein à la fin de 2018

La corrélation entre la baisse des surdoses d'opioïdes et le déclin récent des taux de don après décès n'est pas claire. La Société canadienne du sang collabore avec les médecins spécialistes du don du pays afin d'évaluer l'effet de la crise des opioïdes sur les taux de don d'organes et de tissus au Canada.

532 DDN	762 DONNEURS DÉCÉDÉS
230 DDC	

2 829

greffes, dont
des greffes
multiorganes

69 FOIES	555 DONNEURS VIVANTS
486 REINS	

TAUX PAR MILLION D'HABITANTS

Greffe 76,3 ▲ 23 %

Don après décès 20,6 ▲ 42 %

Don vivant 15,0 ▼ 2 %

Variation au cours des dix dernières années (depuis 2009)

4 351

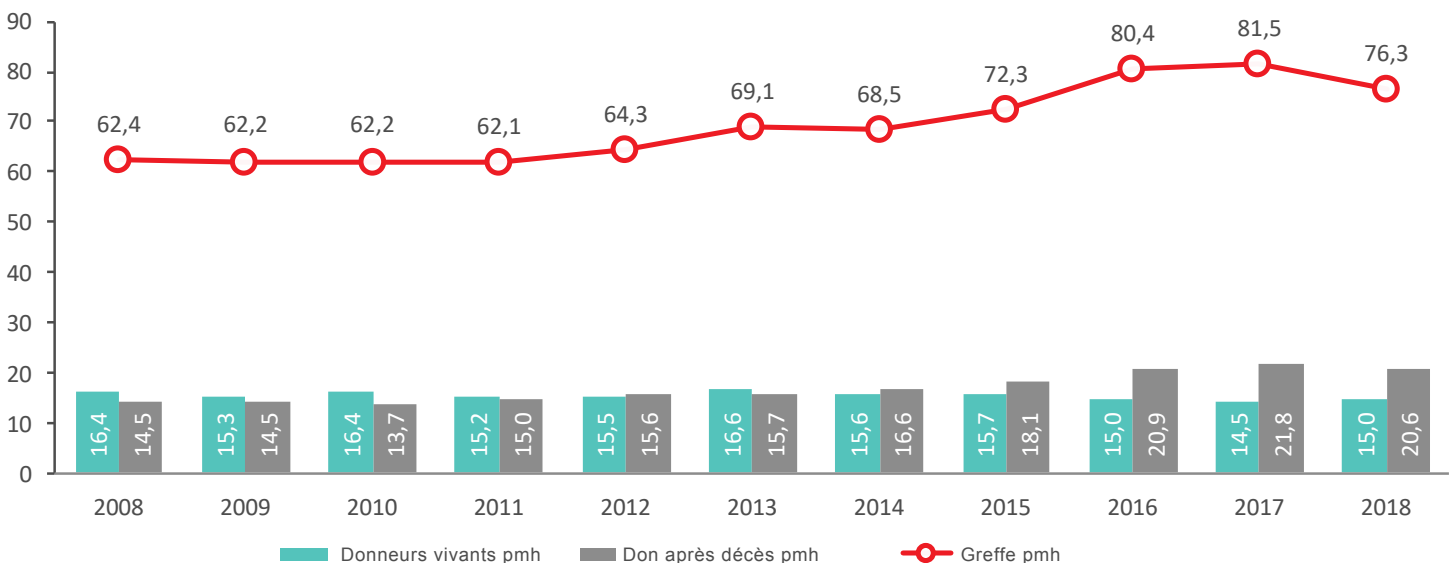
patients sur les listes
d'attente au Canada à
la fin de l'année

223

patients décédés
pendant l'attente

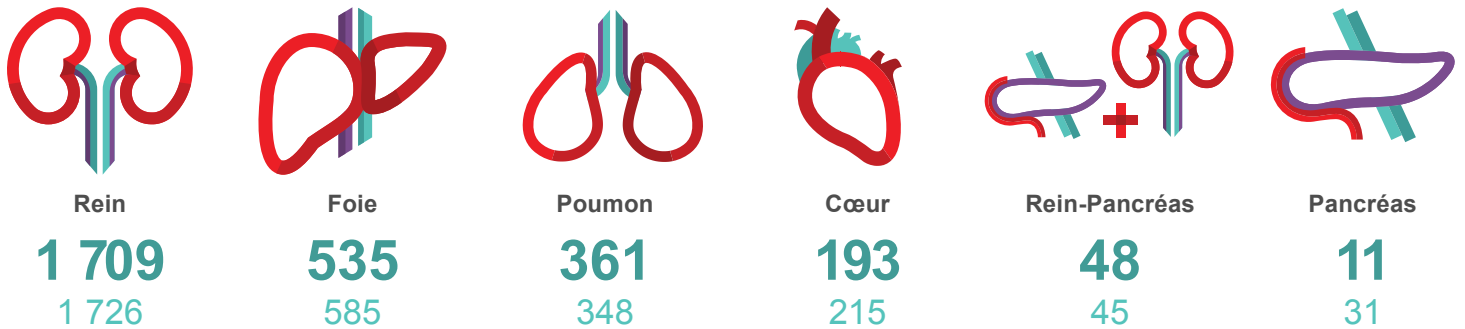
DDC : don après un décès circulatoire
DDN : don après un décès neurologique

Donneurs et greffes par million d'habitants (pmh) au Canada, 2008-2018



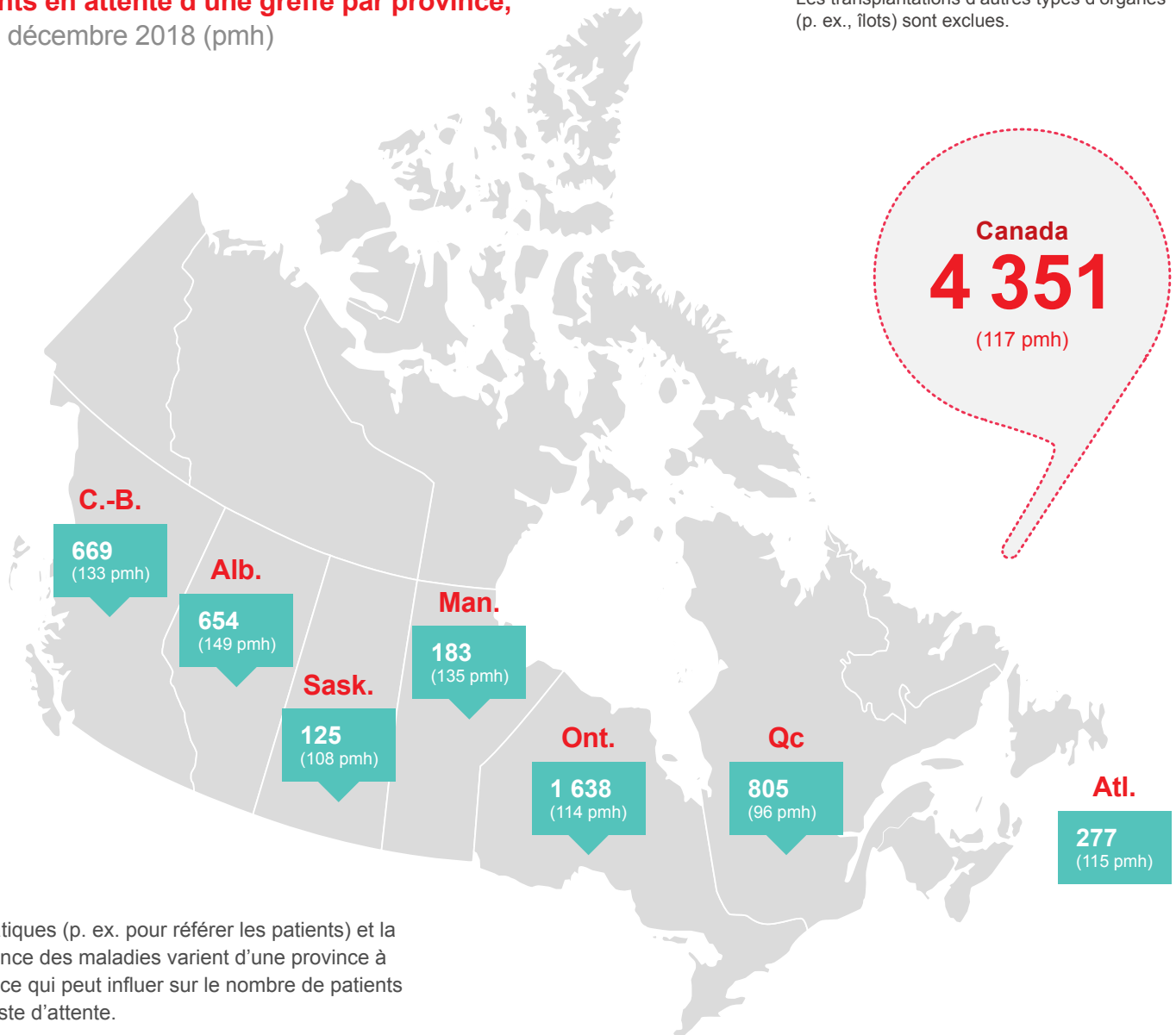
Greffes par type d'organe, 2018

● 2018 ● 2017



Patients en attente d'une greffe par province, au 31 décembre 2018 (pmh)

Les transplantations d'autres types d'organes (p. ex., îlots) sont exclues.



Les pratiques (p. ex. pour référer les patients) et la prévalence des maladies varient d'une province à l'autre, ce qui peut influencer sur le nombre de patients sur la liste d'attente.

Taux de don d'organes après décès par province, 2018



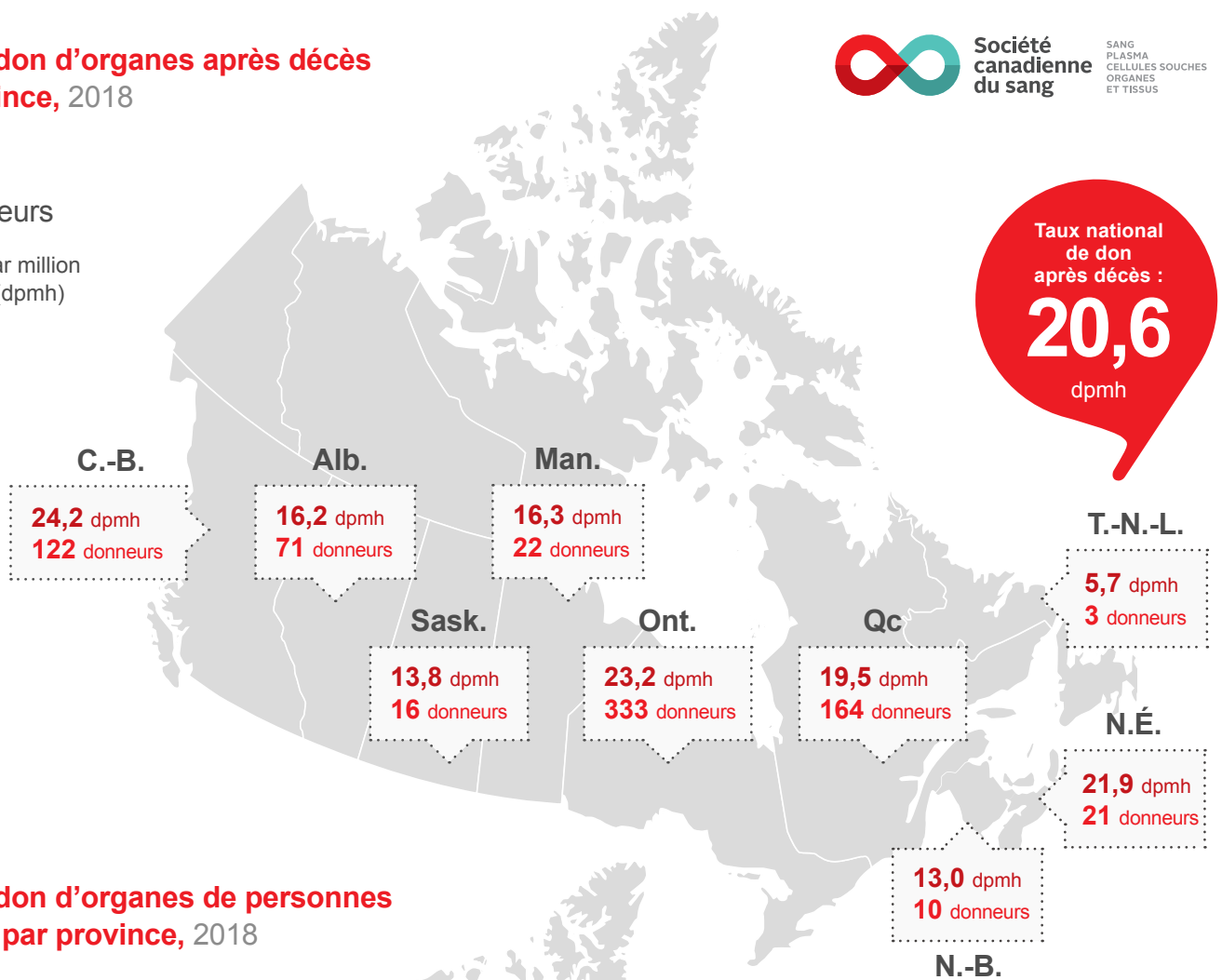
Société canadienne du sang

SANG
PLASMA
CELLULES SOUCHES
ORGANES
ET TISSUS

■ dpmh

■ Donneurs

donneurs par million d'habitants (dpmh)

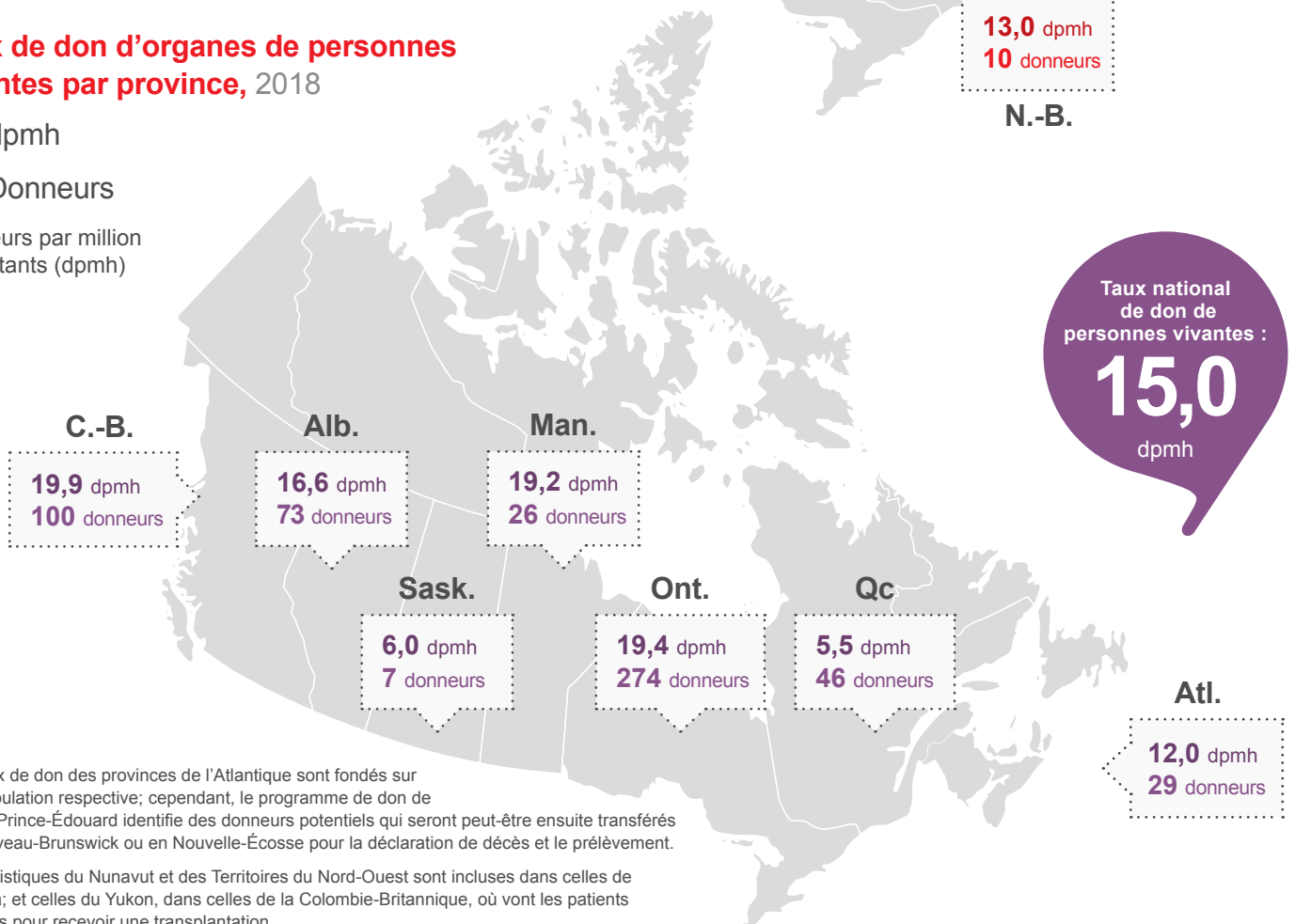


Taux de don d'organes de personnes vivantes par province, 2018

■ dpmh

■ Donneurs

donneurs par million d'habitants (dpmh)



Les taux de don des provinces de l'Atlantique sont fondés sur leur population respective; cependant, le programme de don de l'Île-du-Prince-Édouard identifie des donneurs potentiels qui seront peut-être ensuite transférés au Nouveau-Brunswick ou en Nouvelle-Écosse pour la déclaration de décès et le prélèvement.

Les statistiques du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont incluses dans celles de l'Alberta; et celles du Yukon, dans celles de la Colombie-Britannique, où vont les patients yukonais pour recevoir une transplantation.

Don après décès au Canada

Le rendement du Canada en matière de don d'organes après décès demeure plutôt stable et n'a montré qu'un léger fléchissement en 2018 par rapport aux années antérieures. Les résultats du présent rapport sont le fruit du travail individuel et collectif des programmes provinciaux et des efforts déployés à l'échelle nationale par la Société canadienne du sang. D'abord et avant tout, il faut souligner la générosité des **762 donneurs d'organes** et de leurs familles qui ont fait le geste le plus désintéressé qui soit en 2018.

Utilisation des organes de donneurs décédés

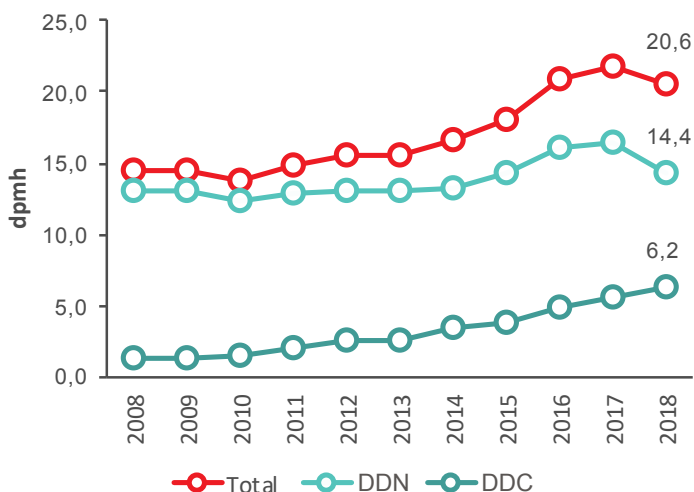
3,0
greffes par donneur en 2018



Bien que le nombre total de donneurs décédés soit une mesure importante, il est tout aussi important de mesurer le degré d'utilisation qui est fait de chaque don. Un seul donneur peut donner jusqu'à huit organes pour la transplantation (cœur, foie, reins, pancréas, poumons et intestin grêle).

Au Canada, le taux d'utilisation des organes donnés, mesuré en fonction du nombre de transplantations par donneur décédé, surpasse celui de l'Australie, de l'Espagne et du Royaume-Uni; il est comparable à celui des États Unis.

Taux de don après décès par type de donneur, 2008-2018 (donneurs par million d'habitants [dpmh])



De 2017 à 2018, le taux de don après décès du Canada a baissé de 6 %, passant de 21,8 à 20,6 dpmh. Ce résultat découle de la baisse de 12 % du taux de don DDN, qui est passé de 16,4 à 14,4 dpmh, et de l'augmentation de 13 % du taux de don DDC, qui est passé de 5,5 à 6,2 dpmh.



Le don d'organes est un don de vie. Le système du don et de la greffe du Canada est extrêmement reconnaissant envers le nombre croissant de Canadiens qui font don de leurs organes pour sauver d'autres Canadiens.

Même s'il y a eu un léger déclin du nombre de donneurs et de transplantations au cours d'une seule année, de 2017 à 2018, le système a affiché un excellent rendement pendant la dernière décennie.

Au cours des dix dernières années, le nombre de Canadiens ayant donné des organes après leur mort tragique a augmenté de 57 %. Cela a conduit à une augmentation de 35 % du nombre de transplantations destinées à sauver ou à améliorer la vie de patients, et à une baisse du nombre de patients sur liste d'attente.

D^r Sam Shemie, conseiller médical, Don après décès, Société canadienne du sang



Pratiques exemplaires et formation professionnelle

En 2018, nous avons assisté à un changement dans le domaine du don après décès compte tenu des nouvelles lois sur l'aide médicale à mourir, qui présentent un enjeu éthique unique pour le système de santé. À la suite de demandes provenant de patients, la Société canadienne du sang a collaboré avec des spécialistes des questions médicales, juridiques et éthiques, ainsi qu'avec des partenaires représentant les patients, pour établir des recommandations visant à soutenir le don d'organes et de tissus chez les patients qui choisissent l'aide médicale à mourir ou le retrait des traitements de maintien des fonctions vitales.

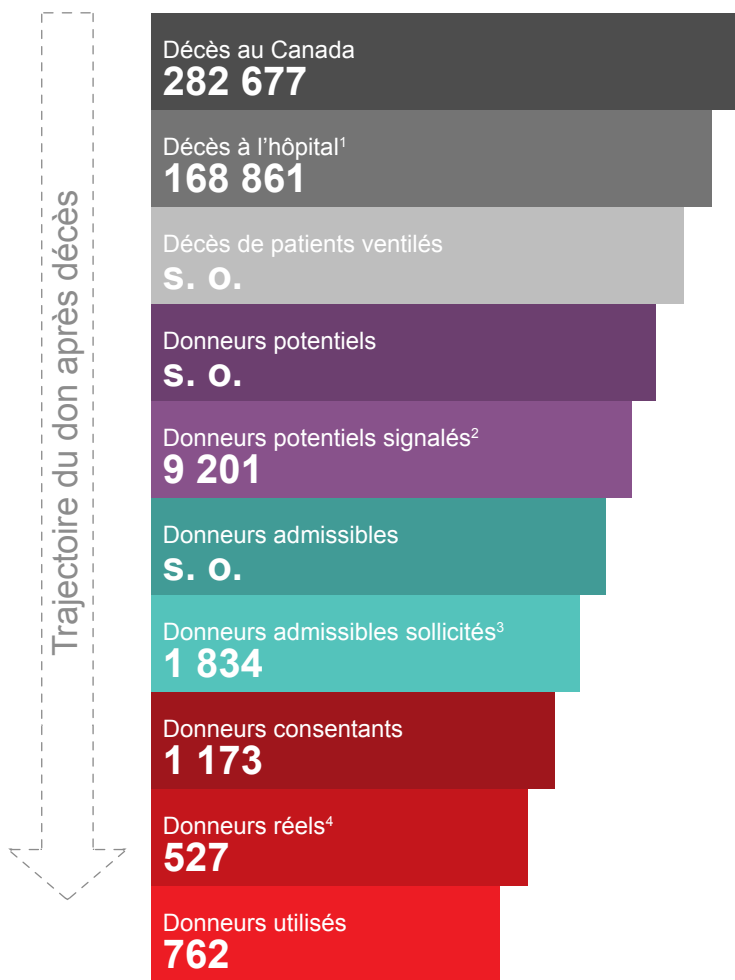
Les lignes directrices issues de cette collaboration, publiées dans le *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*, aident les équipes soignantes à offrir des soins de fin de vie de qualité aux patients qui désirent faire don de leurs organes, à mieux gérer les questions médicales, juridiques et éthiques entourant cette décision et à honorer le souhait du patient.

L'application de ces lignes directrices doit maintenant passer par le transfert des connaissances, l'élaboration de programmes d'enseignement et la production puis la diffusion du documentaire intitulé *Son dernier projet*.

Trajectoire du don après décès

Pour qu'une personne puisse donner ses organes, son décès doit se produire dans des circonstances très précises. La possibilité de faire un don après décès demeure limitée, puisque seuls 1 à 2 % des décès qui surviennent à l'hôpital sont admissibles. La trajectoire clinique du don après décès montre les principales étapes de la chaîne de soins qui peuvent mener à une transplantation, et chacune de ces étapes doit être optimisée afin de réduire au minimum les occasions de don manquées. Chaque étape représente donc une possibilité de maximiser l'utilisation des organes.

Il est crucial de recueillir des données tout au long de la trajectoire afin de bien évaluer le système national de don. (Les étapes de la trajectoire sont décrites plus en détail à l'annexe C.)



Sources

1. Statistique Canada. Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier)
2. Nombre de signalements intraprovinciaux déclarés.
3. Le Québec ne fournit pas de statistiques sur le nombre de donneurs admissibles dont le consentement a été sollicité.
4. Les provinces ne déclarent pas toutes le nombre de donneurs réels. On a ici le nombre total déclaré (donneur réel, type A : donneur admissible pour lequel il y a eu un consentement et sur lequel on a pratiqué une incision en vue d'un prélèvement d'organes à des fins de transplantation).

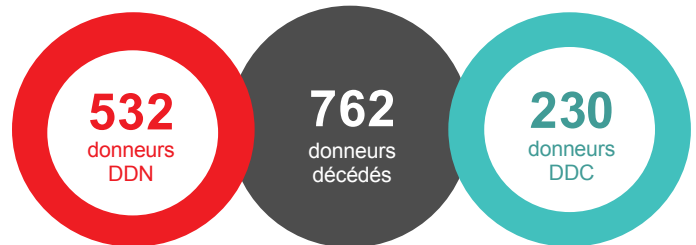
Don après un décès circulatoire

Don après un décès circulatoire — un facteur clé des progrès du système

L'amélioration du taux de don après décès exige qu'on se concentre sur la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de don après un décès circulatoire (DDC). En 2018, 30 % de toutes les transplantations d'organes de donneurs décédés faisaient suite à un don après un décès circulatoire.

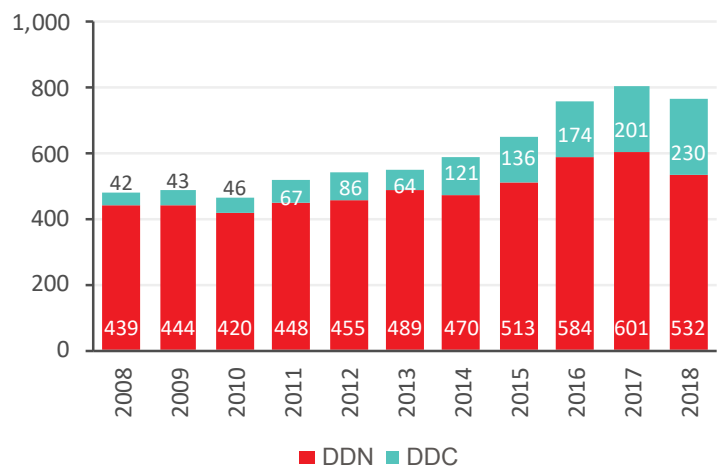
Le DDC est le type de don après décès qui a connu la plus forte augmentation au fil du temps. Il est aussi celui qui présente le plus important potentiel d'augmentation pourvu que l'identification et le signalement des donneurs se fassent de façon systématique à la grandeur du pays. Neuf organismes provinciaux de don d'organes ont instauré des programmes de don après un décès circulatoire, en plus de leurs programmes de don après un décès neurologique (DDN).

Pour en savoir plus sur le DDC, voir les pages 15 et 18.



De tous les organes greffés au Canada en 2018, 80 % provenaient de donneurs décédés et 20 %, de donneurs vivants.

Don après décès par type de donneur, 2008–2018



Rendement variable d'une province à l'autre

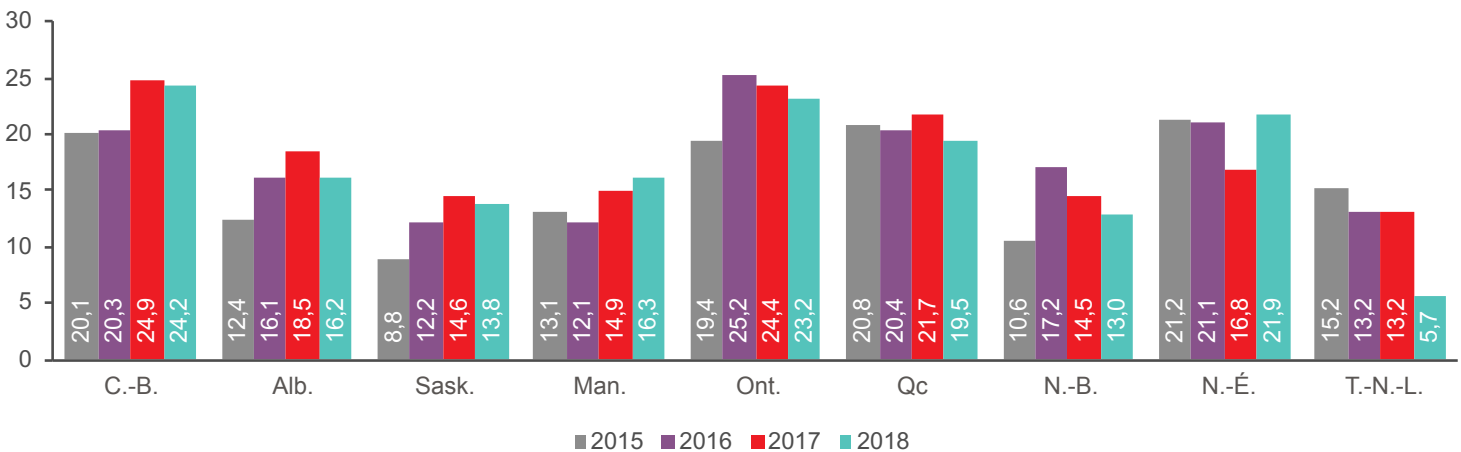
La variabilité du rendement entre les provinces a un impact sur le rendement national, et c'est un facteur dont il faut tenir compte. En 2012, dans le cadre du rapport *Passons à l'action* et de concert avec les spécialistes canadiens du don et de la greffe, on a fixé l'objectif de don après décès à 22 donneurs par million d'habitants (dpmh). En 2018, le taux national de don s'est établi à 20,6 dpmh. La Société canadienne du sang et ses partenaires provinciaux s'efforcent de déterminer un objectif de don après décès qui serait approprié. Même si le taux est demeuré relativement stable au cours des quatre dernières années, il a connu une augmentation dans la dernière décennie.

Canada

Cible : 22 dpmh

2018 : 20,6 dpmh

Taux de don après décès par province, 2015-2018 (dpmh)



Facteurs contribuant à des taux de don élevés

Le tableau ci-dessous montre certains des éléments qui contribuent à élever le rendement d'un programme de don après décès ainsi que les progrès des provinces dans la mise en œuvre de ces éléments. Ceux-ci ne constituent pas une liste exhaustive des facteurs contributifs à un bon rendement et ne doivent pas être interprétés comme une évaluation globale du rendement des provinces.

	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.
Signalement obligatoire	●	● ¹	●	●	●	●	● ²	●	●
Présence de médecins spécialistes du don (n ^{bre} de médecins spécialistes du don)	● (8)	● (2)	● (4)	● (6)	● (61)	● (12)	● (2)	● (1)	● (1)
Pratiques optimales de DDN	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Programmes de DDC (% de donneurs DDC)	● (35 %)	● (30 %)	● (19 %)	● (18 %)	● (35 %)	● (23 %)	● (0 %)	● (14 %)	● (0 %)
Bonnes pratiques de prise en charge des donneurs	●	●	●	●	●	●	●	●	●
Donneurs décédés (dpmh) (n ^{bre} de donneurs)	24,2 (122)	16,2 (71)	13,8 (16)	16,3 (22)	23,3 (333)	19,5 (164)	13,0 (10)	21,9 (21)	5,7 (3)
Var. (%) du dpmh, 2017-2018	↓ 3 %	↓ 13 %	↓ 6 %	↑ 9 %	↓ 5 %	↓ 10 %	↓ 11 %	↑ 30 %	↓ 57 %

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

1. L'Alberta utilise un modèle qui repose sur l'évaluation obligatoire plutôt que sur le signalement obligatoire.
2. Le signalement obligatoire au N.-B. a été mis en œuvre pour le don de tissus seulement.

Rendement du Canada en matière de dons provenant de personnes vivantes

En 2018, le taux de don provenant de personnes vivantes au Canada était de 15,0 dpmh. Ce taux, le même qu'en 2016, représente une hausse de 3 % par rapport à 2017. Malgré cette augmentation, le taux de don provenant de personnes vivantes demeure inférieur de 2 % au niveau atteint en 2009.

En 2018, il y a eu 555 transplantations d'organes provenant de personnes vivantes, une augmentation de 4 % par rapport à 2017. Le Programme de don croisé de rein (DCR) a rendu possibles 73 greffes, pour un total de 633 greffes depuis sa création.

2%

BAISSE DE 2% DU TAUX DE DON DE PERSONNES VIVANTES DEPUIS 2009

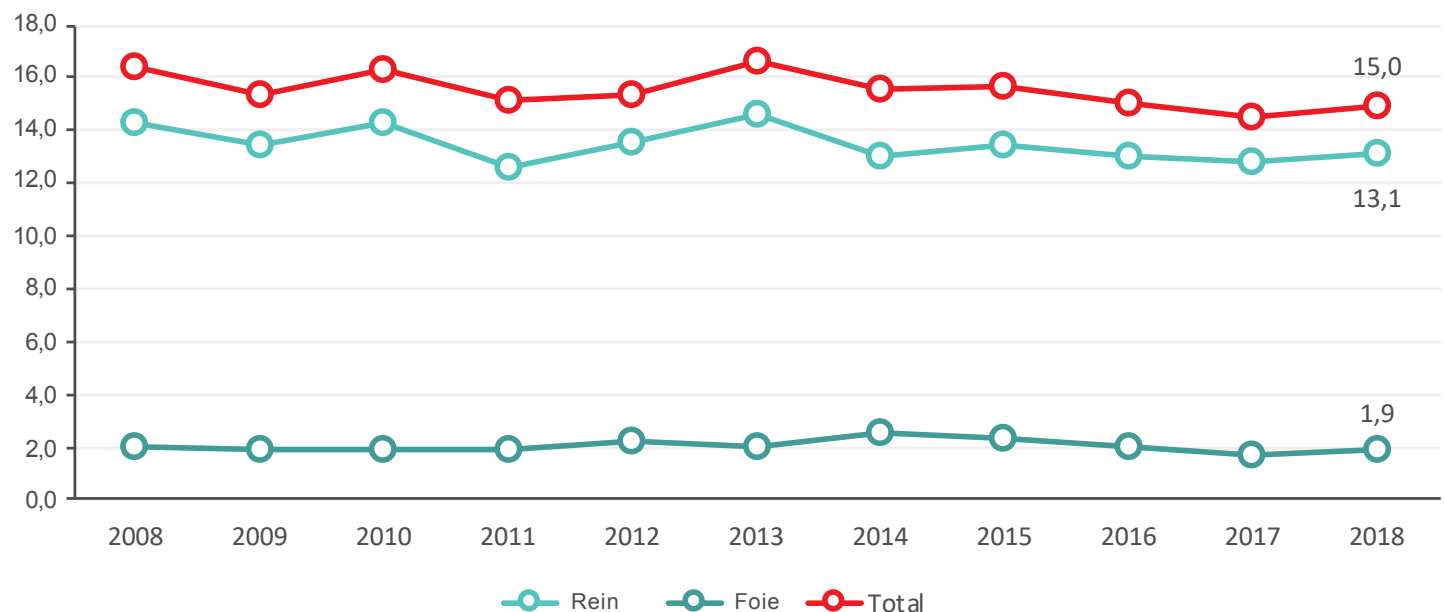
Le Programme de don croisé de rein (DCR) est un programme interprovincial géré à l'échelle nationale par la Société canadienne du sang en collaboration avec les programmes de don de rein de personnes vivantes et les programmes de transplantation de rein. Le programme DCR permet aux gens de faire un don de leur vivant et de donner un rein pour toute personne qui en a besoin. Ainsi, les candidats à la transplantation ont une meilleure chance de recevoir le rein dont ils ont besoin. De plus amples renseignements sont disponibles en ligne à

Sang.ca > Organes et tissus.

Le don provenant de personnes vivantes présente un potentiel de croissance pour la greffe, car le processus est planifié et contrôlé, contrairement au don après décès, qui offre un nombre d'occasions limitées puisque seuls 1 à 2 % des décès qui surviennent à l'hôpital mènent à un don.

Chaque patient qui reçoit un rein d'un donneur vivant est retiré de la liste d'attente pour un organe de donneur décédé. Cela contribue à réduire le temps d'attente des patients qui demeurent sur la liste.

Taux de greffe d'organes de personnes vivantes au Canada, 2008-2018 (dpmh)



On dirait que les taux de don provenant de personnes vivantes ont atteint un nouveau plateau. Comme pays, nous devons approfondir notre réflexion pour trouver des moyens de faire passer le rendement du système au niveau supérieur. Pour égaler le rendement de pays comme les États-Unis, dont les taux sont nettement supérieurs aux nôtres, nous devons concentrer nos efforts sur l'amélioration des pratiques dans les provinces affichant un faible rendement.

Étant donné la grande variation dans les pratiques au Canada à l'heure actuelle, je crois que nous avons une formidable occasion d'améliorer les taux de don de reins provenant de personnes vivantes.

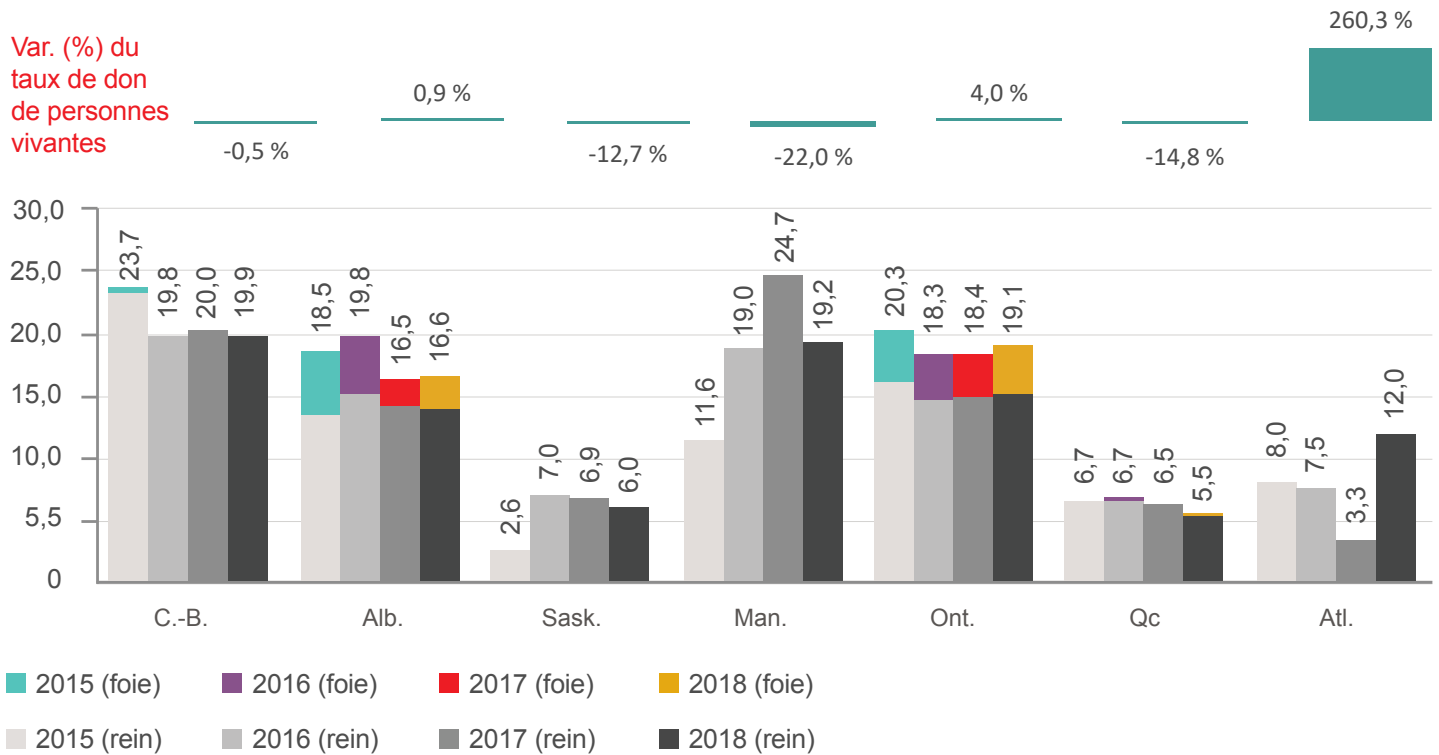
D^r Peter Nickerson, conseiller médical, Rendement du système, données et transplantation, Société canadienne du sang

Bien que le don vivant de poumon existe, il est très rare et a connu une baisse au cours des dernières années. Depuis dix ans, il n'y a eu que deux transplantations de poumon provenant de donneurs vivants, et aucune depuis quatre ans.

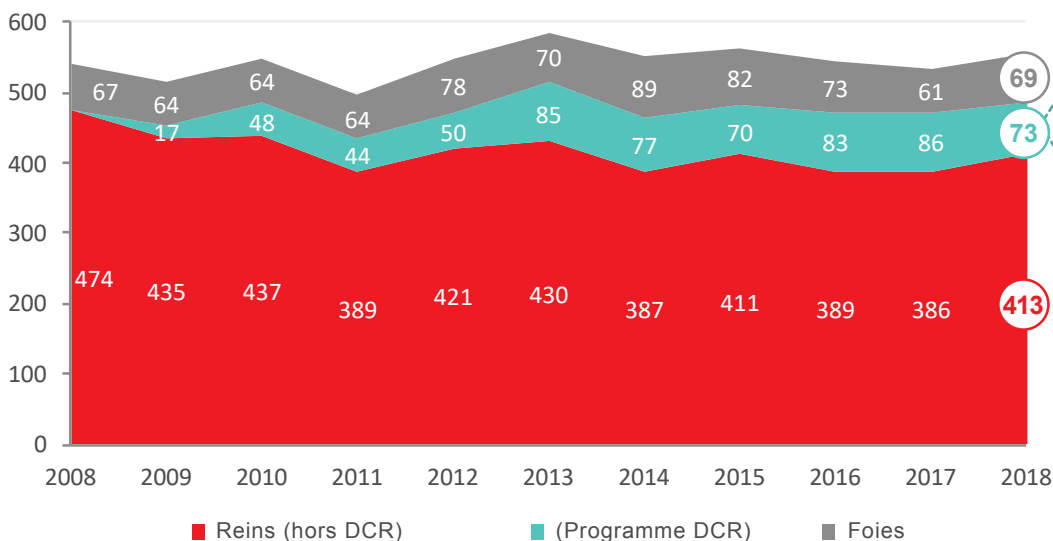
Rendement du Canada en matière de dons provenant de personnes vivantes (suite)

Taux de don de personnes vivantes par province, 2015-2018 (dpmh)

Var. (%) du taux de don de personnes vivantes



Nombre de greffes d'organes de donneurs vivants au Canada, 2008-2018



De 2010 à 2018, le **Programme de don croisé de rein** a facilité en moyenne trois transplantations toutes les deux semaines. Ces transplantations n'auraient pas pu avoir lieu sans ce programme interprovincial.

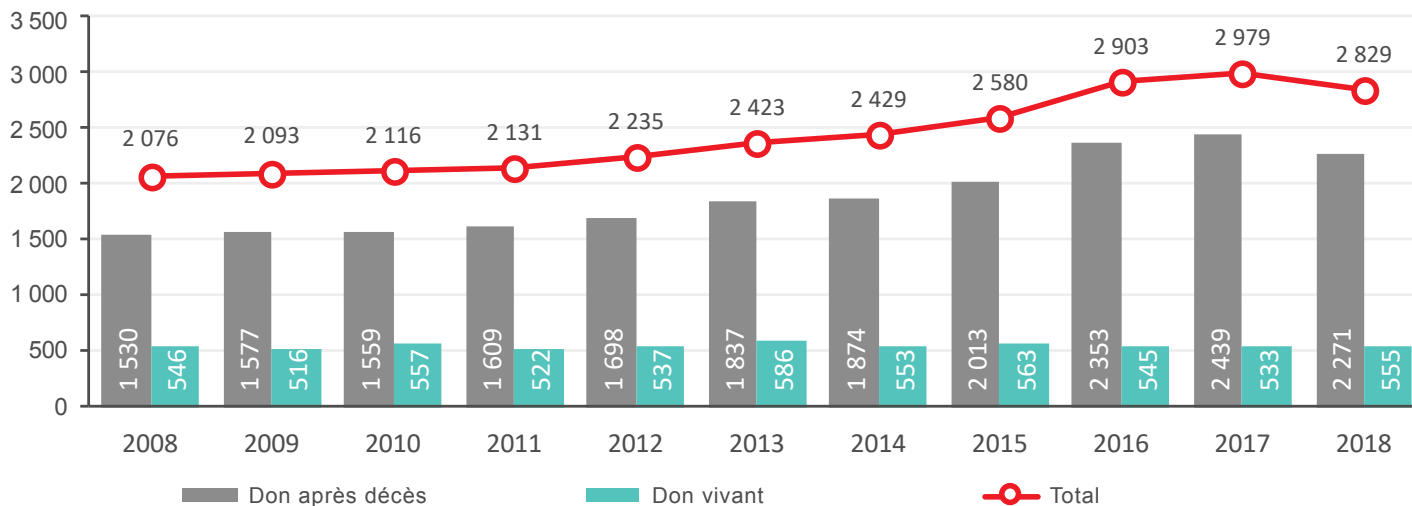
Renseignez-vous sur le Programme de don croisé de rein à :

Sang.ca > Organes et tissus > Don d'organes de son vivant > Don croisé de rein.

Rendement du Canada en matière de greffe

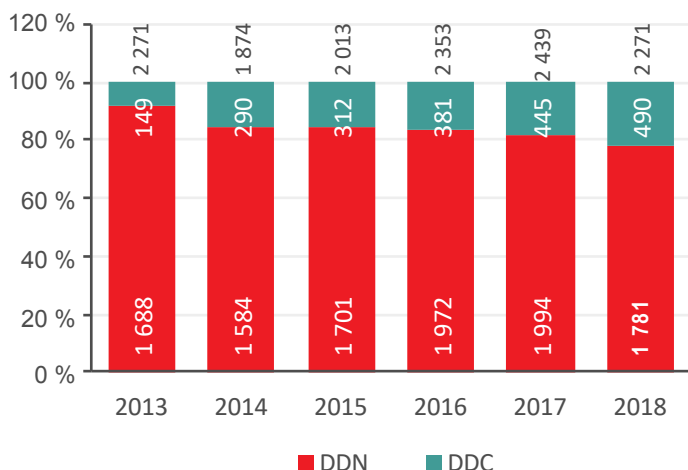
Plus de 4000 Canadiens attendent une greffe d'organe. Bon nombre d'entre eux ne recevront jamais la greffe espérée vu le nombre limité et de l'accès d'organes disponibles. Il est impératif de maximiser le potentiel de don et d'assurer l'équité de l'accès pour les patients inscrits sur les listes d'attente canadiennes si l'on veut accroître le rendement du système.

Transplantations au Canada par type de donneur, 2008-2018

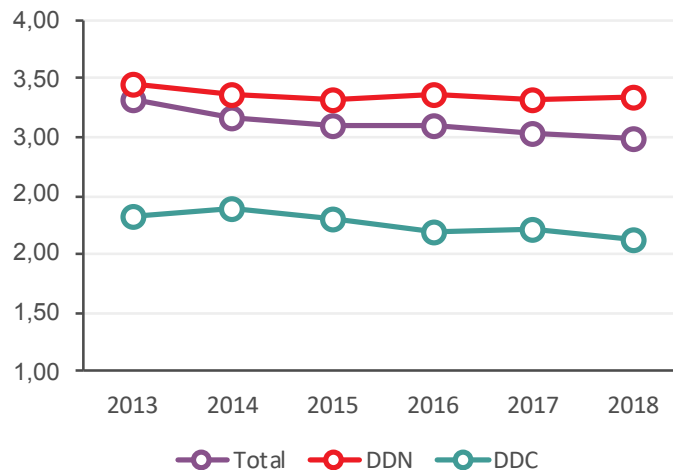


De 2017 à 2018, le nombre de transplantations a chuté de 5 %, passant de 2979 à 2829. Parallèlement, le taux de transplantation a fléchi, s'établissant à 76,3 transplantations par million d'habitants (tpmh), ce qui représente un recul de 6 % par rapport à 2017 (81,5 tpmh) et de 5 % par rapport à 2016 (80,4 tpmh).

Transplantations d'organes de donneurs décédés par type de donneur, 2013-2018



Taux d'utilisation des organes de donneurs décédés par type de donneur, 2013-2018



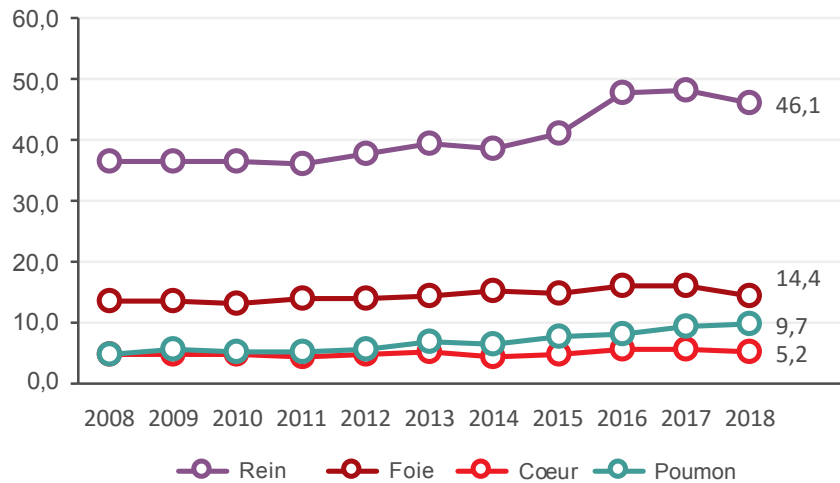
De 2017 à 2018, le nombre de transplantations d'organes provenant de donneurs DDN a diminué de 11 %, tandis que le nombre de transplantations d'organes provenant de donneurs DDC a augmenté de 10 %. Au bout du compte, le nombre de transplantations d'organes provenant de donneurs décédés a connu une baisse de 7 %.

La proportion des transplantations d'organes provenant de donneurs DDC est passée de 8 % en 2013 à 22 % en 2018. Comme on peut prélever moins d'organes des donneurs DDC que des donneurs DDN, une hausse du taux de donneurs DDC entraîne une baisse du taux d'utilisation des donneurs décédés et une baisse du nombre total de transplantations. La hausse du taux de transplantations d'organes de donneurs DDC enregistrée en 2018 s'est ainsi traduite par une baisse de 10 % du taux d'utilisation des donneurs décédés.

Pour en savoir plus sur le DDC, voir les pages 11 et 18.

Rendement du Canada en matière de greffe (suite)

Taux de greffe au Canada par type d'organe (donneurs vivants et donneurs décédés), 2008-2018 (tpmh)

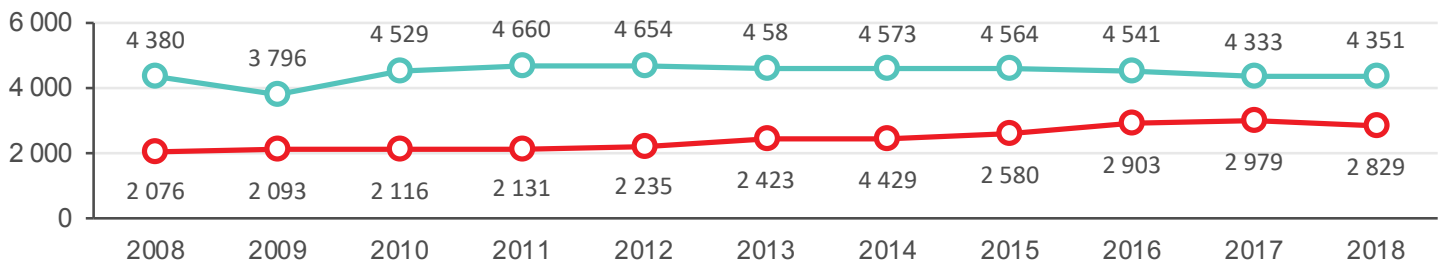


La principale priorité de tous les partenaires provinciaux et nationaux n'est pas de simplement trouver un organe pour un patient, mais de s'assurer que la prise en charge des donneurs, le jumelage des tissus, les traitements périopératoires, les traitements immunosuppresseurs et les soins à long terme du patient concourent à faire évoluer le système vers l'objectif ultime, soit « une transplantation pour la vie ». Cet objectif global de transformer la transplantation en une solution permanente est le but avoué de toutes les parties qui travaillent en partenariat.

La retransplantation chez les patients ayant un organe greffé depuis quelques années, voire des décennies, devient un défi croissant pour le système, puisque les patients dont le greffon arrive en fin de vie utile entrent maintenant en concurrence avec les patients en attente d'une première transplantation.

L'écart entre le nombre de transplantations effectuées et le nombre de personnes en attente a considérablement diminué de 2008 à 2018, et 2017 reste l'année où cet écart a été le plus mince. Comparativement à 2017, l'année 2018 a été marquée par une augmentation du nombre de personnes sur la liste d'attente à la fin de l'année et une baisse du nombre de transplantations, ce qui a eu pour effet de rendre l'écart aussi large qu'il l'était en 2016.

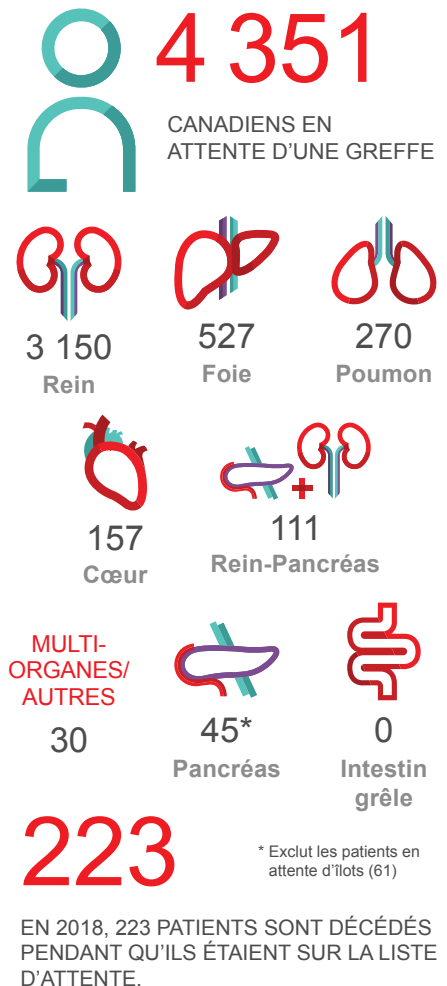
Greffes et patients figurant sur la liste comme « actif » ou « en attente », 2008-2018



La Société canadienne du sang publie des rapports distincts pour chacun des registres nationaux, plus précisément la Liste d'attente nationale pour un organe, le Programme de don croisé de rein et le Programme des patients hyperimmunisés. Ces rapports présentent les données recueillies sur de longues périodes, ce qui permet de voir la croissance de chaque programme.

Les rapports les plus récents sont en ligne à <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/rapports>.

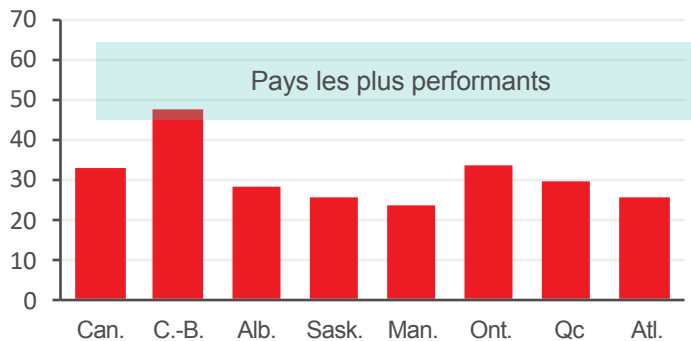
Patients en attente d'une greffe au 31 décembre 2018



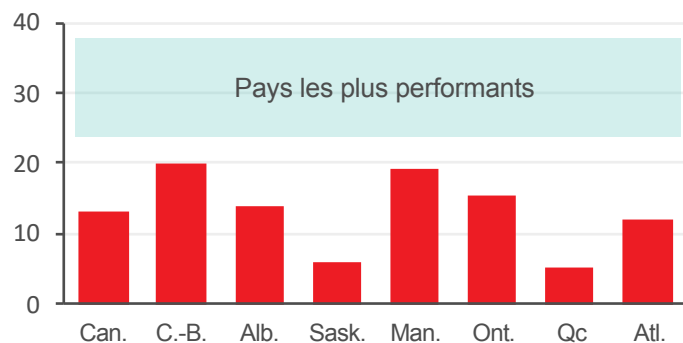
Rendement en matière de greffe par type d'organe et par province

Ci-dessous, le nombre de transplantations d'organes de donneurs vivants et de donneurs décédés est fourni par type d'organe pour chaque province et pour l'ensemble du Canada. La fourchette ciblée correspond à la moyenne des taux des cinq pays les plus performants pour chaque type d'organe (taux tirés du bulletin de l'IRODaT de 2018*).

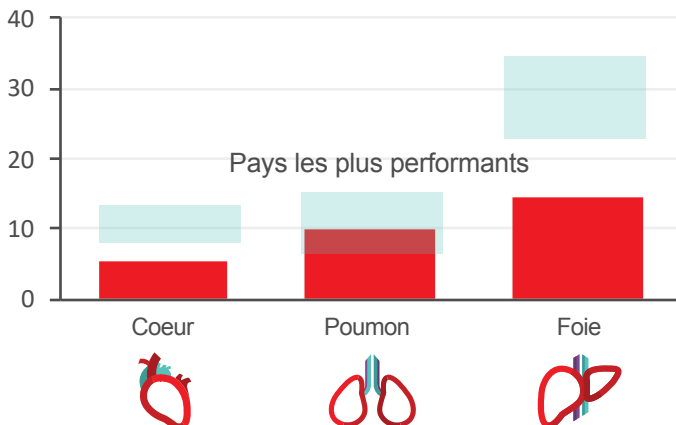
Greffes de reins de donneurs décédés par province, 2018 (tpmh)



Greffes de reins de donneurs vivants par province, 2018 (tpmh)



Greffes de cœur, poumon et foie provenant de donneurs décédés au Canada, 2018 (tpmh)



Sensibilisation et approbation de la population canadienne

Tous les deux ans, la firme IPSOS mène un sondage d'opinion sur le don d'organes et de tissus au nom de la Société canadienne du sang. Selon le plus récent sondage, réalisé en mars 2019, la population canadienne approuve le don d'organes et de tissus après décès dans une proportion de 89 %, un taux qui demeure stable.

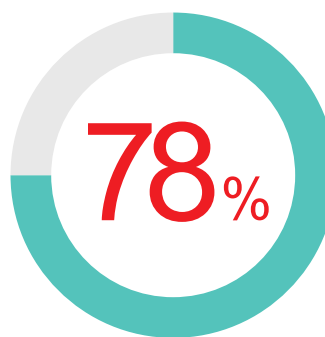
Les personnes les plus susceptibles de désapprouver le don après décès sont celles qui s'opposent également au don vivant d'organes, qui ont décidé de ne pas faire don de leurs organes ou tissus après leur mort, ou qui hésiteraient à accepter une transplantation d'organes ou de tissus si elles en avaient besoin.



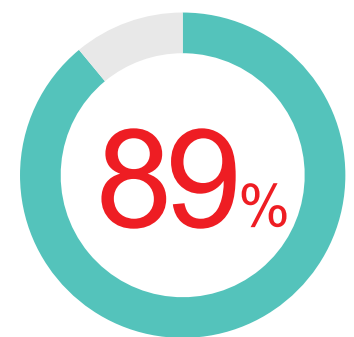
73%

des Canadiens jugent que le système canadien de don d'organes et de tissus est administré dans l'intérêt de la population.

La proportion de personnes estimant que le système de don d'organes et de tissus du Canada est géré dans l'intérêt de la population est demeurée relativement stable (à 5 % près) au cours des cinq dernières années. De même, la proportion de personnes qui croient que la Société canadienne du sang prend les décisions les plus avisées pour le système est également restée stable au cours des cinq dernières années (74 % en 2014, 74 % en 2019).



des Canadiens sont en faveur du don d'organes et de tissus provenant de personnes vivantes



89 % des Canadiens sont en faveur du don d'organes et de tissus provenant de personnes décédés

Résultats tirés du sondage d'opinion sur le don d'organes et de tissus (IPSOS, mars 2019).

La plupart des provinces ont un programme de don d'organes, mais seules certaines effectuent des transplantations. Un répertoire des programmes de don d'organes et de tissus est en ligne à <https://organtissuedonation.ca>.

* Source : www.irodat.org/img/database/pdf/IRODaT%20Newsletter%202019-March.pdf

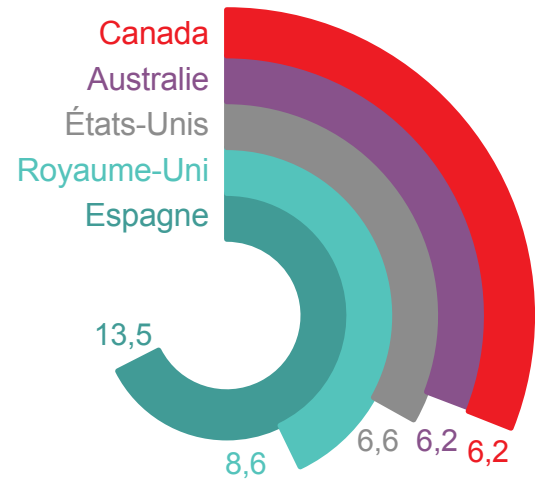
Taux de don d'autres pays

Les pays utilisés aux fins de comparaison des taux de don à l'échelle internationale sont l'Espagne, le Royaume-Uni, les États-Unis et l'Australie. L'Espagne est considérée comme le chef de file international pour ce qui est du don après décès. Les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie sont les pays les plus comparables au Canada sur les plans politique, social, législatif et géographique.

Le Canada a adopté une définition plus étroite que celle des autres pays pour mesurer le rendement en matière de don. Le taux de don après décès du Canada correspond au taux de dons «utilisés», un paramètre qui exige qu'au moins un organe d'un donneur ait été transplanté à un receveur. La plupart des autres pays comptabilisent le donneur si une incision a été faite en vue d'un prélèvement d'organe, peu importe qu'il y ait eu transplantation ou non. On parle alors de «donneurs réels». 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 oscille entre 4 et 8 %.

À moins d'indication contraire, pour les pays autres que le Canada, les graphiques ci-dessous affichent les taux de donneurs réels.

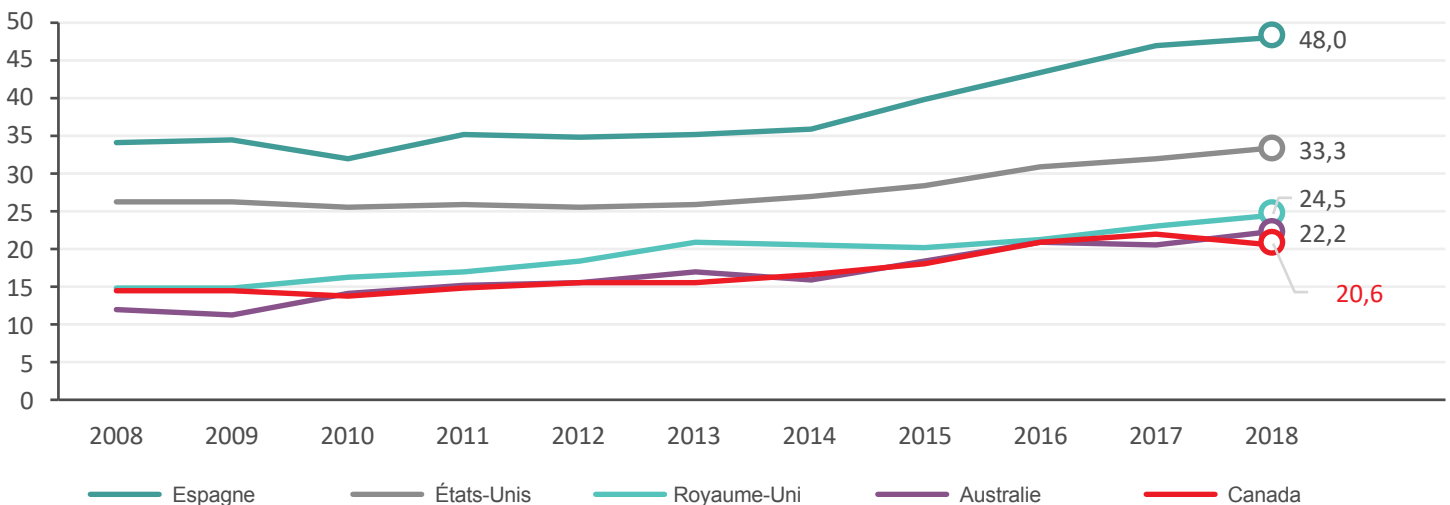
Donneurs DDC utilisés par million d'habitants, 2018



Le taux de don d'organes après un décès circuloire (DDC) du Canada se compare à ceux de l'Australie et des États-Unis. Cependant, si on le compare à ceux du Royaume-Uni et de l'Espagne, on constate qu'il y a un potentiel d'amélioration.

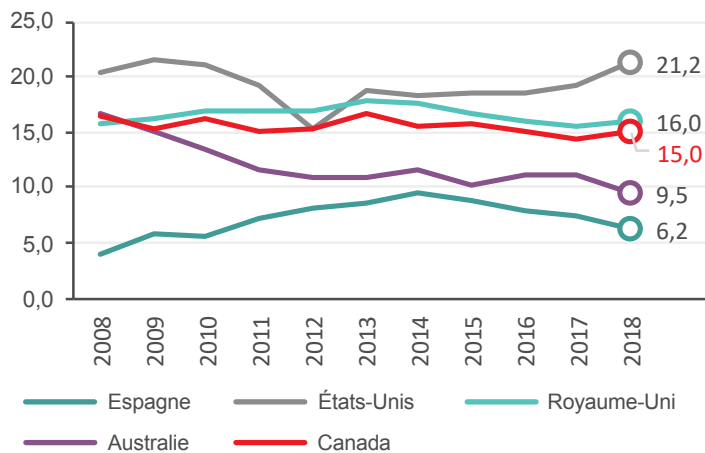
Pour en savoir plus sur le DDC, voir les pages 11 et 15.

Taux de don après décès – autres pays, 2008-2018 (dpmh)



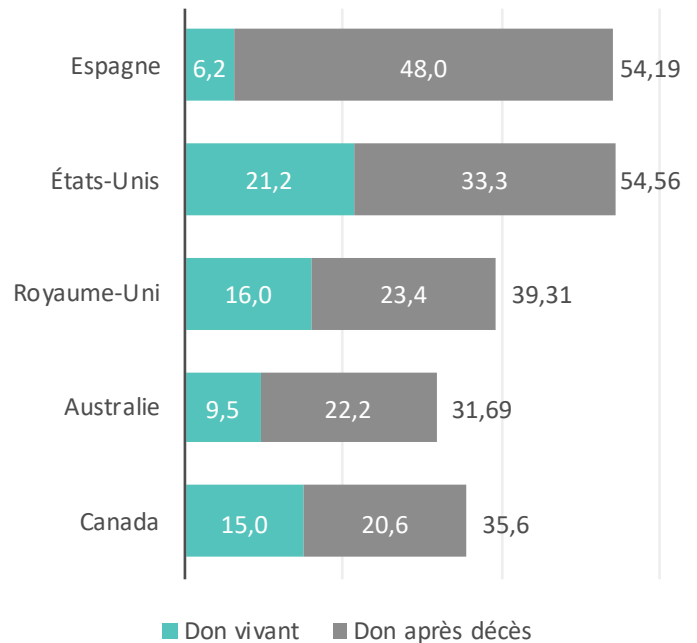
Au Canada, le taux de don après décès a fléchi en 2018, contrairement aux taux des pays de référence, qui ont tous augmenté. De plus, en 2018, le Canada a affiché le taux de don après décès le plus faible de tous les pays utilisés pour la comparaison.

Taux de don de personnes vivantes – autres pays, 2008-2018 (dpmh)

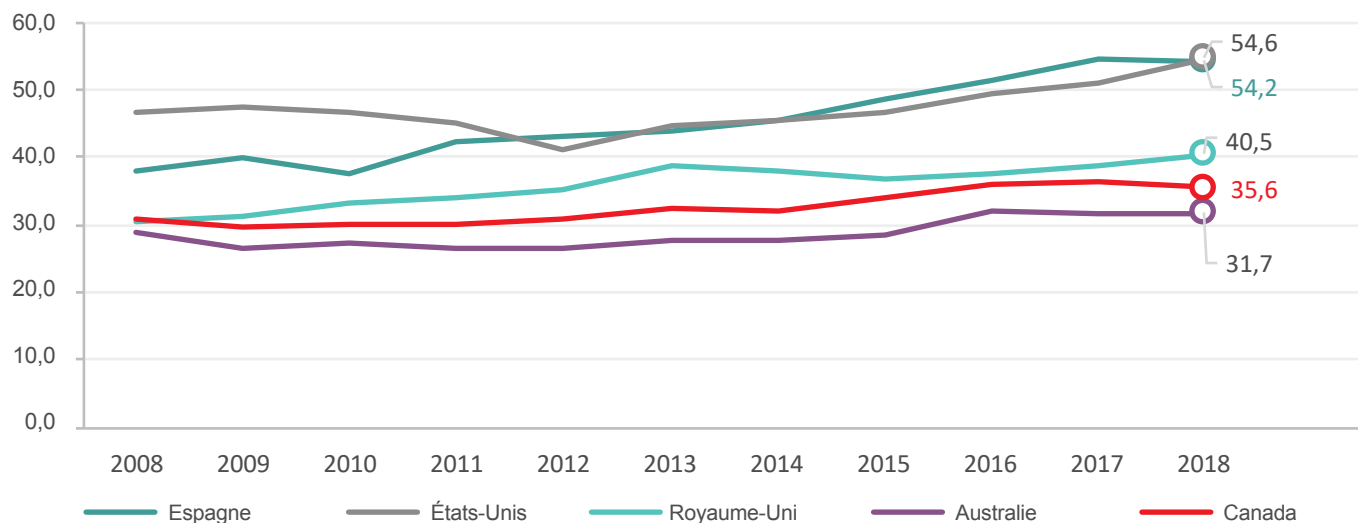


De 2017 à 2018, les taux de don de personnes vivantes (rein, poumon) ont augmenté au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni, mais ont diminué en Australie et en Espagne. Ces deux pays affichent d'ailleurs une tendance à la baisse alors que les États-Unis semblent connaître une tendance à la hausse. Les taux du Royaume-Uni et du Canada sont relativement stables depuis cinq ans.

Taux d'utilisation des organes de donneurs vivants et de donneurs décédés, 2018 (dpmh)



Taux combinant les donneurs vivants et les donneurs décédés, 2008-2018 (dpmh)



En 2018, les taux combinés de don d'organes provenant de donneurs vivants et de donneurs décédés ont affiché une légère baisse au Canada et en Australie alors qu'ils ont augmenté aux États-Unis et au Royaume-Uni. En Espagne, le taux n'a pas bougé en 2018.

Rendement du Canada en matière d'yeux et de tissus

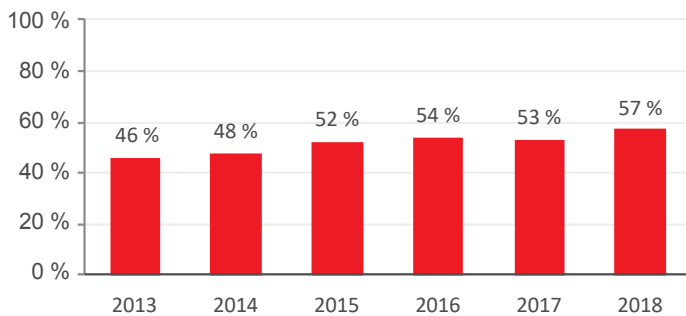
Don d'yeux et de tissus

Le Canada a recours depuis longtemps aux greffons de tissus pour restaurer la vue, réparer les blessures sportives ou traumatiques, traiter les brûlures graves et remplacer les valves cardiaques endommagées. Huit provinces comptent des banques d'yeux et de tissus, et la Société canadienne du sang, en collaboration avec tous les programmes d'yeux et de tissus du Canada, recueille des données sur le don de tissus qui aident à orienter les stratégies provinciales et la politique nationale.

Consentement

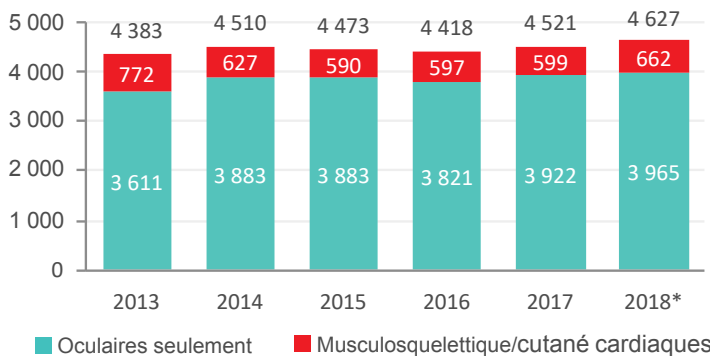
En 2018, 10 082 sollicitations ont été faites à l'échelle nationale pour un don de tissus après décès et le taux de consentement s'est élevé à 57 %. C'était la première année que les résultats disponibles faisaient état d'un recensement complet des programmes canadiens d'yeux et de tissus.

Taux de consentement au don de tissus après décès, 2013-2018



Don après décès

Nombre de donneurs de tissus après décès par année*, 2013-2018



Les données sur les donneurs de tissus musculosquelettiques, cutanés et cardiaques incluent les donneurs sur lesquels on a également prélevé des tissus oculaires.

* D'après les données fournies par 11 des 17 programmes existants.

En 2018, il y a eu 4 627 donneurs de tissus après décès et 197 donneurs de tissus vivants; 86 % des tissus étaient des tissus oculaires seulement, tandis que 14 % des dons de tissus étaient de type musculosquelettique, cardiaque ou cutané. En 2018, les dons ont permis la distribution de 3 926 greffons cornéens et de 963 greffons musculosquelettiques, cardiaques et cutanés.

Banque d'yeux et de tissus au Canada



Don vivant

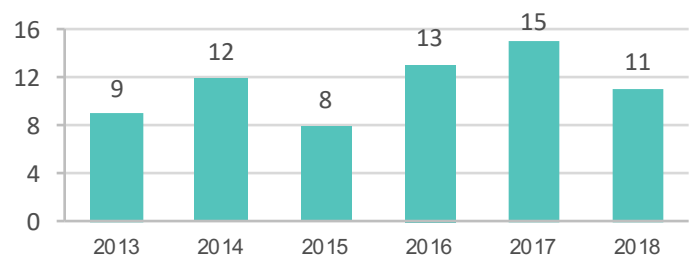
Nombre de donneurs vivants par année, 2013-2018

Les donneurs vivants sont une caractéristique du système de don de tissus du Canada. Dans certains hôpitaux, les têtes fémorales de patients qui subissent une arthroplastie totale de la hanche sont données; cet os peut ensuite servir à effectuer des réparations chirurgicales.

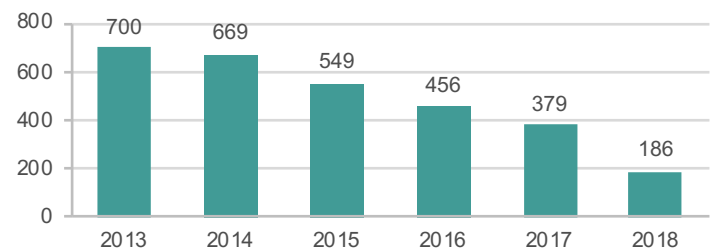
Le don d'os chirurgicaux continue de décroître, puisque la demande des hôpitaux s'oriente davantage vers des allogreffes très complexes.

Dans certains hôpitaux, des mères donnent leur membrane amniotique, qui peut servir pour la chirurgie oculaire et la cicatrisation de plaies.

Membrane amniotique



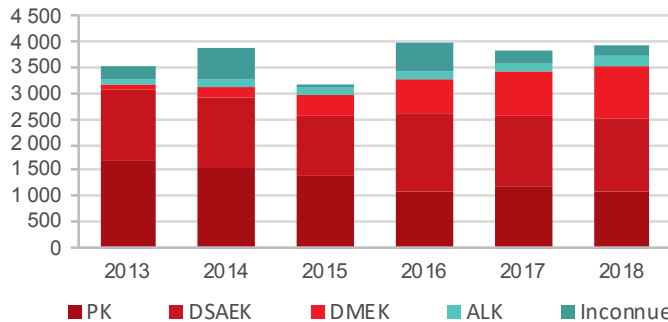
Os chirurgicaux



Rendement du Canada en matière d'yeux et de tissus (suite)

Cornée

Greffes de cornées (kératoplastie) par type d'intervention, 2013-2018

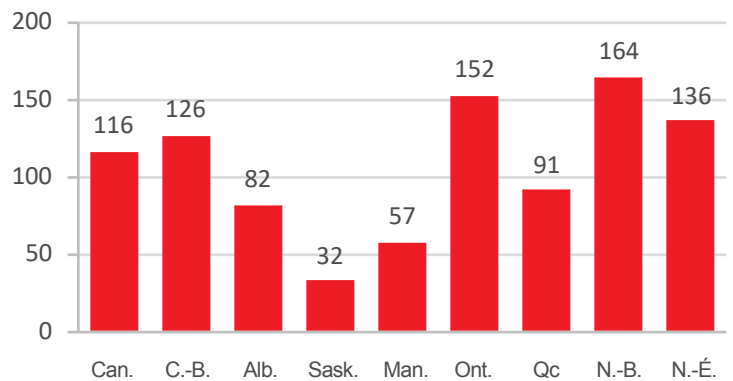


Au Canada, le niveau de production et de distribution de cornées est stable et n'a pas montré de croissance importante au cours des cinq dernières années; en 2018, 3926 cornées ont été distribuées à des fins de greffe.

Le prétraitement des cornées (kératoplastie endothéliale avec stripping automatisé de la membrane de Descemet [DSAEK] et kératoplastie endothéliale de la membrane de Descemet [DMEK]) continue d'améliorer les résultats, ce qui fait augmenter la demande pour ces procédures.

Il y a un écart important dans le taux de greffe de cornées entre les provinces, puisqu'il varie de 32 à 164 greffes de cornées par million d'habitants. Certaines provinces complètent leur production de cornées par l'importation; 2 % de toutes les greffes de cornées effectuées au Canada utilisent des cornées provenant des États-Unis.

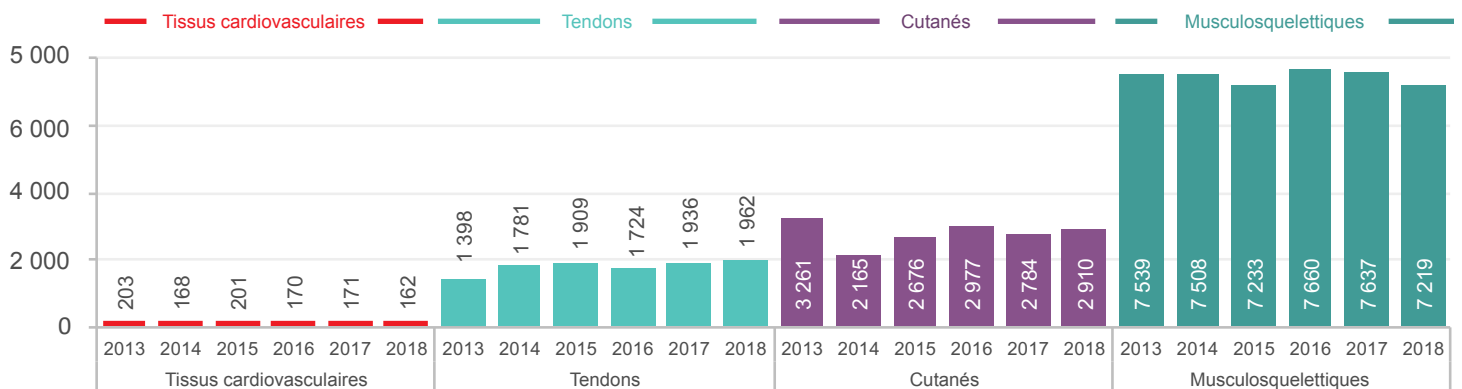
Greffes de cornées (kératoplastie) par province, 2018 (tpmh)



Tissus cardiovasculaires, cutanés et musculosquelettiques, et tendons

Au Canada, la production et la distribution de greffons de tissus musculosquelettiques (os et tendons), cardiaques et cutanés demeurent stables, sans augmentation marquée depuis cinq ans. En 2018, 12963 greffons musculosquelettiques, cardiaques et cutanés ont été distribués à des fins de greffe.

Total des greffons de tissus non oculaires distribués; donneurs vivants et donneurs décédés, 2013-2018



Non représentées : les 710 greffes réalisées au Canada en 2018 à partir de tissus mous, de tissus ostéoarticulaires frais et d'autres tissus non oculaires provenant de donneurs décédés.

L'écart dans la distribution de greffons de tissus par province dépend de l'activité des banques de tissus, de la population et du nombre ainsi que du type de programmes chirurgicaux. De nombreux hôpitaux continuent d'importer des greffons de tissus des États-Unis pour répondre à leurs besoins. Il y a une importante demande de greffons tissulaires spécialisés qu'aucun programme canadien ne produit à l'heure actuelle : tissus osseux déminéralisés, poudres et pâtes pour chirurgies orthopédiques et dentaires, cylindres osseux, vis et cages pour opérations à la colonne vertébrale, et matrice dermique acellulaire pour la réparation de tissus. Nous estimons que le nombre annuel de greffons osseux importés est plus élevé que le nombre de greffons osseux produits au Canada.

Les rapports du Comité chargé des données relatives aux yeux et aux tissus sont disponibles en ligne <https://professionaleducation.blood.ca/fr/organs-and-tissues/rapports>.

Remerciements

Les auteurs du rapport souhaitent remercier les donateurs d'organes et de tissus, ainsi que leurs familles, de leur générosité. Ils souhaitent également souligner l'espoir des patients atteints d'une insuffisance organique terminale et saluer le dévouement des équipes soignantes et des professionnels de la santé. C'est grâce aux intervenants du milieu de la santé s'il est possible d'exploiter et d'accroître les possibilités de don et de greffe d'organes et de tissus.

Ce rapport a été rendu possible par les efforts concertés de membres des comités sur le don et la greffe d'organes et de tissus de la Société canadienne du sang, de l'Institut canadien d'information sur la santé et de l'équipe de gestion de l'information du service de don et de greffe d'organes et de tissus de la Société canadienne du sang.

Sources des données

Les données recueillies au Canada pour ce rapport ont été compilées à partir d'un certain nombre de sources et ont été uniformisées puis validées, dans la mesure du possible, par des experts de la Société canadienne du sang. Les données sont tirées des chiffres compilés par le Registre canadien de transplantation et de documents publiés par l'Institut canadien d'information sur la santé et le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. Le personnel de la Société canadienne du sang a également recueilli, auprès d'organismes de don d'organes provinciaux, des données qu'il a ensuite validées.

Les données pour les autres pays sont issues de diverses sources et ont été uniformisées puis validées, dans la mesure du possible, par des experts de la Société canadienne du sang. Les données sont tirées des chiffres compilés par l'International Registry on Organ Donation and Transplantation (IRODaT), l'Organ Procurement and Transplantation Network (États-Unis) et l'Organización Nacional de Trasplantes (Espagne).

Conformément aux normes des Instituts de recherche en santé du Canada, les données démographiques utilisées pour calculer les taux par million d'habitants (tpmh) s'appuient sur le tableau 17-10-0134-01 de Statistique Canada, *Estimations de la population (Recensement de 2016 et données administratives), selon le groupe d'âge et le sexe au 1^{er} juillet, Canada, provinces, territoires et régions sociosanitaires (limites de 2018) et groupes de régions homologues*. Aux fins du calcul des taux par million d'habitants, les données de la Colombie-Britannique regroupent la population de cette province et du Yukon. Les données de l'Alberta regroupent la population de cette province, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut. Les données de l'Atlantique regroupent la population du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve-et-Labrador.

Annexe A : sigles et abréviations

Sigles et abréviations

Atl.	provinces de l'Atlantique (Nouveau-Brunswick, Nouvelle Écosse, Île du Prince Édouard et Terre Neuve-et-Labrador)	ETDC	Eye and Tissue Data Committee
DALK	kératoplastie lamellaire antérieure profonde	HLA	antigène leucocytaire humain (<i>Human Leukocyte Antigen</i>)
DCR	[Programme de] don croisé de rein	ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
DDC	don après un décès circulatoire	IRODaT	International Registry in Organ Donation and Transplantation
DDN	don après un décès neurologique	IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
DGO	don et greffe d'organes	ODO	organisme de don d'organes
DGOT	don et greffe d'organes et de tissus	PCRDT	Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation
DMEK	kératoplastie endothéliale de la membrane de Descemet	PK	kératoplastie transfixiante
dpmh	donneurs par million d'habitants	pmh	par million d'habitants
DSAEK	kératoplastie endothéliale avec stripping automatisé de la membrane de Descemet	tpmh	transplantations par million d'habitants
EK	kératoplastie endothéliale		

Annexe B : définitions

Définitions des principaux termes

Décédés pendant l'attente	Patients de la liste d'attente qui sont décédés avant d'avoir pu recevoir une transplantation. <i>Nota</i> : Cela n'inclut pas les patients qui meurent immédiatement après avoir été retirés d'une liste d'attente.
Don après un décès circulatoire ou don après un diagnostic de décès circulatoire (DDC)	Don après le diagnostic et la confirmation d'un décès fondé sur des critères d'arrêt circulatoire.
Don après un décès neurologique ou don après un diagnostic de décès neurologique (DDN)	Don après le diagnostic et la confirmation d'un décès fondé sur des critères neurologiques.
Donneur (organes)	Donneur admissible qui a consenti au don d'organes et dont au moins un organe a été transplanté. <i>Nota</i> : Les résultats d'autres pays peuvent correspondre à une définition différente
Donneur (tissus)	Donneur admissible qui a consenti au don de tissus et dont au moins un type de tissu a été prélevé.
Greffe	Une intervention de greffe terminée. S'applique aux organes et aux tissus.
Greffon oculaire	Greffon produit à partir d'un œil qui comprend la cornée et du tissu scléral.
Kératoplastie endothéliale	Type de greffe de cornée où seules les couches postérieures de la cornée du patient sont remplacées par les couches correspondantes d'une cornée provenant d'un donneur.
Kératoplastie endothéliale avec stripping automatisé de la membrane de Descemet (DSAEK)	Type de greffe qui ne touche qu'une partie de l'épaisseur de la cornée et qui comprend l'endothélium, la membrane de Descemet et une mince couche du stroma du donneur. La préparation (traitement) de la cornée est effectuée de manière automatisée à l'aide d'un microtome.
Kératoplastie endothéliale de la membrane de Descemet (DMEK)	La greffe DMEK implique uniquement la membrane de Descemet et la couche endothéliale de la cornée. La méthode DMEK est considérée comme étant plus exigeante sur le plan technique que la méthode DSAEK, mais aussi comme offrant au patient une acuité visuelle supérieure après la greffe, un plus faible taux de rejet et une récupération visuelle plus rapide.
Kératoplastie lamellaire antérieure profonde (ALK/DALK)	Ce type de greffe, qui ne touche qu'une partie de l'épaisseur de la cornée, permet de traiter des maladies ou des blessures confinées aux couches antérieures de la cornée : l'épithélium, la membrane de Bowman et le stroma. On y a recours le plus souvent pour corriger un kératocône ou des cicatrices cornéennes.
Kératoplastie transfixiante	Greffe de la cornée où l'on remplace toutes les couches de la cornée en ne conservant que la cornée périphérique.
Organes transplantés	Nombre d'organes individuels transplantés.

Annexe B : définitions (suite)

Définitions des principaux termes

Patient en attente d'une transplantation ou patient sur la liste d'attente	Patient qui attend une transplantation et qui : a) est prêt à recevoir une transplantation à n'importe quel moment ou b) n'est temporairement pas apte à recevoir une transplantation pour des raisons médicales ou autres.
Taux d'utilisation des donneurs	Nombre moyen d'organes utilisés provenant de tous les donneurs dont au moins un organe a été transplanté.
Taux de don	Nombre de donneurs par rapport à la population.
Taux de transplantation	Nombre de transplantations par rapport à la population.
Tissus non oculaires	Comprend les tissus musculosquelettiques, mous, cardiaques et cutanés ainsi que les tendons.
Transplantation	Une intervention de transplantation terminée. S'applique uniquement aux organes. <i>Nota</i> : Plusieurs organes peuvent être transplantés au cours d'une même intervention.

Annexe C : trajectoire du don après décès

Pour qu'une personne puisse donner ses organes, son décès doit se produire dans des circonstances très précises. La possibilité de faire un don après décès demeure limitée, puisque seuls un à deux pour cent des décès qui surviennent à l'hôpital sont admissibles au don. La trajectoire du don après décès montre les principales étapes de la chaîne de soins qui peuvent mener à de réelles transplantations, et chacune de ces étapes doit être optimisée afin de réduire au minimum les occasions de don manquées. Chaque étape représente donc une possibilité de maximiser l'utilisation des organes.

Définitions

Population totale	La population totale du Canada.
Décès	L'ensemble des décès survenus au Canada. Le décès est défini comme la disparition permanente de tout signe de vie à un moment quelconque postérieur à la naissance vivante. La définition exclut les mortinaissances.
Décès à l'hôpital	Décès survenus dans un établissement de soins de courte durée, que ce soit dans les services d'urgence, les soins intensifs ou les ailes ou unités spécialisées. N'inclut pas les décès dans les établissements de soins de longue durée, les décès constatés sur place ou survenus pendant le transport après un échec des manœuvres de réanimation cardiorespiratoire.
Décès de patients ventilés	Patients décédés pendant qu'ils recevaient une ventilation à pression positive (invasive ou non) à un moment quelconque de leur hospitalisation.
Décès de patients victimes d'une lésion cérébrale et ventilés	Décès de patients ventilés présentant une lésion cérébrale.
Donneur potentiel	Patient présentant une lésion cérébrale ayant entraîné sa mort et qui a reçu une ventilation mécanique dans les moments précédant ou entourant son décès.
Donneur signalé	Donneur potentiel qui a fait l'objet d'un signalement à un organisme de don d'organes (ODO).
Donneur admissible sollicité	Donneur potentiel pour lequel il y a eu sollicitation (la discussion de consentement au don d'organes a eu lieu).
Donneur admissible	Donneur potentiel signalé pour lequel on sollicite un consentement (la discussion de consentement au don d'organes n'a pas encore eu lieu).
Donneur consentant	Donneur pour lequel un consentement au don d'organes a été obtenu.
Donneur réel	Donneur potentiel pour lequel un consentement a été obtenu et duquel au moins un organe a été prélevé en vue d'une transplantation.
Donneur utilisé	Donneur pour lequel il y a eu consentement et dont au moins un des organes a été transplanté.

Annexe D : facteurs d'un système de don après décès performant

Par l'expérience acquise dans les provinces, au pays et à l'étranger, on sait maintenant que les éléments clés d'un système efficace de don après décès existent et que leur mise en œuvre amène une amélioration du rendement. Ces éléments sont les suivants : ressources et infrastructures de première ligne adéquates, disponibilité de spécialistes bien formés, règles de bonnes pratiques et formation professionnelle, données sur le rendement pour suivre l'amélioration du système, lois adéquates et existence d'outils et d'une structure de reddition de comptes appropriés. Le tableau ci-dessous explique en gros chacun des éléments.

Définitions des principaux termes

Bonnes pratiques et formation professionnelle

Le don et la greffe sont des événements peu courants, mais qui ont d'importantes répercussions. L'élaboration et l'application de bonnes pratiques et de lignes directrices cliniques sont essentielles pour orienter la pratique actuelle et faciliter la gestion complexe des processus de don et de greffe. Il est primordial que le personnel de première ligne soit très bien formé. L'éducation et la sensibilisation du public constituent un autre catalyseur de changement, mais ces activités doivent être appuyées par des professionnels de la santé qui connaissent bien le sujet.

Disponibilité de spécialistes

L'un des aspects cruciaux d'un système de don performant est la disponibilité d'un personnel spécialisé, qu'on parle de coordonnateurs de don ou de médecins spécialistes. Ce personnel est nécessaire pour coordonner la progression des activités sur la trajectoire du don, instaurer les bonnes pratiques, soutenir les soins aux donateurs, améliorer la qualité et faire de l'éducation. Plusieurs provinces ont déployé des modèles qui intègrent les spécialistes du don à divers degrés.

Données et amélioration du rendement du système

Pour assurer des soins de qualité, nous devons pouvoir suivre, mesurer et analyser le rendement à l'échelle du système. L'amélioration passe obligatoirement par la définition de mesures à l'échelle de l'hôpital, de la province et du pays et par des efforts pour atteindre les cibles de rendement. Nous pouvons nous appuyer sur les données que nous recueillons à l'heure actuelle pour continuer d'améliorer les résultats pour les patients.

Lois

Un aspect fondamental d'un système interprovincial de don et de greffe est la mise en place de lois adéquates pour optimiser le don et la greffe. Les dispositions prises doivent comprendre le signalement obligatoire à l'ODO, le partage des renseignements personnels des donateurs et des receveurs pour faciliter le don et la greffe d'organes, et la communication obligatoire de données sur les résultats pour évaluer le rendement du système. Le consentement implicite avec option d'exclusion est souvent cité comme un moyen d'améliorer le rendement du système. Cependant, il est généralement reconnu que ces autres mesures législatives sont fondamentales, comme on peut le constater dans d'autres pays.

Ressources et infrastructures de première ligne adéquates

Des ressources et des infrastructures adéquates sont nécessaires pour bien soutenir le processus clinique du don à chaque étape, depuis l'identification et le signalement du donneur jusqu'à la greffe et aux soins qui s'ensuivent. En l'absence de ressources hospitalières suffisantes, du soutien requis pour prendre le donneur en charge et d'équipes chirurgicales disponibles, il est impossible de procéder au don et à la greffe.

Structure et outils de reddition de comptes

Il y a plusieurs façons de rendre des comptes dans le cadre du système de DGOT. Exemples d'outils et de structures mis en place à divers degrés : audits des décès pour voir si une occasion de don a été manquée, listes de contrôle énumérant les critères pour le signalement d'un donneur potentiel, intégration de bonnes pratiques aux lignes directrices d'agrément et élaboration d'une structure basée sur des outils d'évaluation et de comparaison pour rendre compte du rendement des hôpitaux.

Annexe E : programmes participants

Organismes canadiens de don d'organes

Colombie-Britannique

BC Transplant

Alberta

Human Organ Procurement and Exchange (HOPE) Program

Southern Alberta Organ and Tissue Donation Program (SAOTDP)

Saskatchewan

Saskatchewan Transplant Program

Manitoba

Transplant Manitoba

Ontario

Réseau Trillium pour le don de vie

Québec

Transplant Québec

Nouveau-Brunswick

Programme de prélèvement d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick, Réseau de santé Horizon

Nouvelle-Écosse

Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse

Terre-Neuve-et-Labrador

Organ Procurement and Exchange of Newfoundland and Labrador (OPEN)

Programmes de transplantation du Canada

Colombie-Britannique

Hôpital de la Colombie-Britannique pour enfants, Vancouver*

Hôpital St. Paul's, Vancouver*

Hôpital général de Vancouver, Vancouver *

Fraser Valley Transplant Clinic, Surrey

Hôpital Royal Inland, Kamloops

Hôpital général de Kelowna, Kelowna

Hôpital régional de Penticton, Penticton

Hôpital régional de Prince George, Prince George

Hôpital régional Kootenay Boundary, Trail

Hôpital Royal Jubilee, Victoria

Alberta

Hôpital de l'Université de l'Alberta, Edmonton*

Hôpital pour enfants de l'Alberta, Calgary

Centre médical Foothills, Calgary*

Saskatchewan

Hôpital St. Paul's, Saskatoon*

Manitoba

Centre des sciences de la santé, Winnipeg*

Hôpital pour enfants de Winnipeg, Winnipeg

Nouvelle-Écosse

Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II, Halifax*

Centre de soins de santé IWK, Halifax

Ontario

Hôpital pour enfants, Toronto*

Hôpital général de Kingston, Kingston*

Hôpital universitaire du Centre des sciences de la santé de London et Centre hospitalier pour enfants de l'Ouest de l'Ontario, London*

L'Hôpital d'Ottawa, Ottawa*

Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, Ottawa

Centre de soins de santé St. Joseph's, Hamilton*

Hôpital St. Michael, Toronto*

Hôpital général de Toronto, Réseau universitaire de santé, Toronto*

Québec

CHU Ste-Justine, Montréal*

Institut de cardiologie de Montréal, Montréal

Institut universitaire de cardiologie

Hôpital de Montréal pour enfants

Centre universitaire de santé McGill – Hôpital Royal Victoria, Montréal*

Centre universitaire de santé McGill – Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal*

CHUM – Hôpital Notre-Dame, Montréal*

CHUM – Hôpital Saint-Luc, Montréal*

CHU de Québec-Université Laval, Hôpital Hôtel-Dieu de Québec, Québec*

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, Montréal*

CIUSS de l'Estrie-CHUS, Hôpital Fleurimont, Sherbrooke*

Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), Québec

* Exploite un programme de don vivant.

Annexe E : programmes participants

Programmes canadiens d'yeux et de tissus

Colombie-Britannique

Eye Bank of BC, Vancouver
Island Health Bone Bank, Victoria

Alberta

Comprehensive Tissue Centre (CTC), Edmonton
Southern Alberta Tissue Program (SATP), Calgary
Lions Eye Bank of Calgary, Calgary

Saskatchewan

Saskatchewan Transplant Program

Manitoba

Banque de tissus du Manitoba, Winnipeg
Banque d'yeux Misericordia, Winnipeg

Ontario

Le Réseau Trillium pour le don de vie s'occupe
des tissus en Ontario.

Banques d'yeux et de tissus de l'Ontario :

- Laboratoire de tissus, Hôpital pour enfants de Toronto, Toronto
- Banque d'yeux du Canada (division de l'Ontario), Toronto
- Banque d'os et de tissus Rubinoff, Toronto
- Lake Superior Centre for Regenerative Medicine (RegenMed), Thunder Bay
- Banque de peau des pompiers professionnels de l'Ontario

Québec

Héma-Québec, Québec
Banque d'yeux du Québec, Québec
Banque d'yeux du CUO, Montréal

Nouveau-Brunswick

Programme de prélèvement d'organes et de tissus du
Nouveau-Brunswick, division des tissus, Moncton
Programme de prélèvement d'organes et de tissus du
Nouveau-Brunswick, division oculaire, Saint John

Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse

Banque de tissus régionale