

Promouvoir le don vivant : aider les candidats à la greffe rénale à trouver des donneurs vivants

Rapport et recommandations du Forum

Les 23 et 24 janvier 2020

Public (P)



**Société
canadienne
du sang**

SANG
PLASMA
CELLULES SOUCHES
ORGANES
ET TISSUS

Table des matières

Remerciements	4
Préface	5
Sommaire	6
Objet du forum	6
Sommaire des recommandations	6
Recommandations du forum	8
Contexte : le parcours de soins des patients atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC)	8
Formation des soignants	9
Évaluer la réceptivité du patient	10
Choix du moment pour aborder la GRDV	11
Format de la documentation	11
Contexte : étapes de la réceptivité	12
Étape de la précontemplation	12
Étape de la contemplation	13
Étape de l'action	14
Recommandations sur l'ensemble du système	15
Engagements et mise en œuvre	15
Commentaires provenant de donneurs et de receveurs	16
Commentaires à la suite de la rencontre	17
Prochaines étapes	18
Annexe 1 : Aperçu du forum	19
Mot de bienvenue	19

Allocution sur les enjeux	20
Discussion en panel : partage des expériences	20
Aperçu de la recherche	21
Annexe II : Participants au forum	23
Comité directeur	23
Participants au forum	26
Annexe III : Acronymes	29

Remerciements

Le présent rapport donne un aperçu du Forum intitulé *Promouvoir le don vivant : aider les candidats à la greffe rénale à trouver des donneurs vivants*, qui s'est tenu en janvier 2020 et résume les recommandations formulées par les participants en réponse aux questions prescrites. Les recommandations consensuelles ont été élaborées avec la collaboration de diverses parties prenantes et de spécialistes du domaine qui fournissent des soins au patient tout au long de son cheminement vers la greffe, que ce soit dans les cliniques de maladie rénale chronique, les différents contextes de dialyse ou au cours du processus d'évaluation de l'admissibilité à la greffe. Des receveurs d'une greffe, des candidats à la greffe ainsi que des donneurs vivants ont également participé au forum. Le comité directeur souhaite remercier de manière collective la Société canadienne du sang, l'animateur du forum, Mike Tomlinson, et les participants qui ont contribué à la bonne marche du forum et à l'élaboration de ces recommandations. Il souhaite également souligner la contribution de Dale Orton, un donneur vivant de rein, et de Stephen Case, un receveur de rein, qui ont parlé de leur expérience à titre de patients. La narration de cette expérience par les personnes qui l'ont vécue a contribué à ancrer le forum et à éclairer les participants sur les situations que vivent les Canadiens en attente d'une greffe rénale.

© Société canadienne du sang, 2020. 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 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 Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, aux pertes, aux blessures, prévues ou non, qui pourraient découler de la mise en œuvre, de l'utilisation, bonne ou mauvaise, de l'information ou des recommandations contenues dans le présent rapport. Ce document contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas.

La production de ce rapport a bénéficié 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

Courriel : otdt@blood.ca

Préface

La Société canadienne du sang exploite et gère les registres qui sous-tendent l'échange interprovincial d'organes et supervise l'élaboration d'initiatives nationales et des pratiques exemplaires qui permettront d'améliorer et d'augmenter les résultats du système canadien de don et de greffe d'organes et de tissus (DGOT). De 2008 à 2017, le taux de dons de rein provenant de personnes vivantes a chuté de 12 % au Canada. Il est fort possible que cette chute ait été influencée par des facteurs modifiables liés à la formation, à l'éducation et au soutien en ce qui concerne la recherche de donneurs vivants de rein.

En réponse à cette situation, le Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes de la Société canadienne du sang a déterminé qu'il était prioritaire d'accroître le don vivant de rein en aidant les candidats potentiels à la transplantation à trouver des donneurs vivants. La Société canadienne du sang a donc organisé le forum intitulé *Promouvoir le don vivant : aider les candidats à la greffe rénale à trouver des donneurs vivants*, les 23 et 24 janvier 2020, à Toronto (Ontario) au Canada.

Le forum a rassemblé une cinquantaine de personnes, parmi lesquelles on retrouvait des spécialistes cliniques, des receveurs d'une greffe rénale, des candidats à la transplantation et des donneurs vivants de rein provenant de partout au Canada, dans le but d'élaborer des recommandations de consensus. Les points de vue des personnes qui sont passées par le processus du don vivant de rein, qui cherchent activement un donneur vivant de rein ou qui ont reçu un rein d'un donneur vivant ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration des recommandations présentées ici.

Les participants ont convenu que le fait de miser sur l'amélioration et l'augmentation de la formation auprès des patients et des professionnels devrait permettre d'augmenter le nombre de donneurs de rein vivants trouvés, ce qui mènera ainsi à l'accroissement du nombre de greffes de reins de donneurs vivants réalisées au Canada. Les recherches montrent que le manque de connaissances et de sensibilisation à propos des avantages du don de rein vivant chez les patients, les professionnels de la santé et le public est un facteur important et modifiable qui contribue à la faiblesse des taux actuels de don vivant de rein. Par exemple, un article sur l'évaluation des besoins indiquait que « la majorité des soignants de première ligne ne se sentaient pas habilités à discuter de la greffe de rein de donneur vivant (GRDV) avec leurs patients » et que « le tiers des patients environ atteints d'une maladie rénale chronique avancée dans les cliniques de soins rénaux n'étaient pas bien renseignés sur la greffe rénale comme option thérapeutique »¹.

Au moment de planifier le forum, il a été convenu de placer le candidat à la greffe rénale au cœur des recommandations sur la formation et la sensibilisation. Le programme de la réunion a été conçu de manière à suivre le parcours d'un patient atteint de maladie rénale chronique dans le continuum de soins, depuis la clinique de maladie rénale chronique, la clinique de dialyse (le cas échéant), jusqu'aux soins précédant la greffe. Dans cet esprit, le personnel des cliniques d'insuffisance rénale chronique, les prestataires de services de dialyse, les néphrologues transplantologues et les candidats à la greffe rénale ont joué un rôle clé dans l'élaboration des recommandations.

¹ Référence : Mucsi I, Novak M, Toews D, et coll. Explore Transplant Ontario: Adapting the Explore Transplant Education Program to Facilitate Informed Decision Making About Kidney Transplantation. *Can. J. Kidney Health Dis.* 2018;5;1-9. doi.org/10.1177/2054358118789369

Sommaire

Objet du forum

Le forum avait pour but d'élaborer un consensus pancanadien sur des recommandations visant l'amélioration de la recherche de possibles donneurs vivants de rein.

Les objectifs étaient les suivants :

- examiner les recherches et les programmes existants et en tirer des apprentissages;
- élaborer des recommandations canadiennes pour améliorer la recherche de donneurs vivants de rein;
- susciter l'engagement des participants du forum à évaluer et à mettre en œuvre les recommandations adoptées.

Sommaire des recommandations

Les recommandations du forum épousent la trajectoire des receveurs potentiels au fil de l'évolution de la maladie : depuis la clinique d'insuffisance rénale chronique, la dialyse (le cas échéant) jusqu'au processus d'évaluation en vue de la greffe. Ces recommandations représentent le scénario jugé « idéal ». Les programmes œuvrant auprès des candidats à la greffe et ceux chargés des activités de don et de greffe incorporeront ces recommandations en fonction de chaque contexte.

Le forum est arrivé à un consensus sur les énoncés suivants :

1. Établir une culture de programme qui mise d'abord sur la greffe de rein de donneur vivant constitue une première étape importante. Tous les membres de l'équipe doivent convenir que la greffe de rein de donneur vivant constitue le meilleur traitement et le premier qui devrait être proposé aux patients admissibles. Il est crucial d'établir une culture qui place en tête de liste la GRDV quand vient le temps de discuter d'un traitement de suppléance rénale. Le changement de culture implique de rendre les candidats à la greffe et les soignants plus à l'aise pour mener des conversations susceptibles d'être difficiles, au début du moins.
2. Renseigner les patients atteints de maladie rénale chronique sur la greffe de rein de donneur vivant est une responsabilité qui incombe à tous les membres de l'équipe. Tout le personnel doit être formé sur le don de rein de personnes vivantes et être capable d'en discuter.
3. La greffe de rein de donneur vivant devrait être abordée tôt dans le processus et souvent, à l'occasion de chaque contact avec le receveur potentiel au point de traitement. Une greffe de rein d'un donneur vivant est la meilleure option thérapeutique pour les candidats en attente d'une transplantation. Tous les patients devraient entendre parler de la greffe de rein de donneur vivant le plus tôt possible après le début de l'insuffisance rénale chronique.
4. Le fait de retarder ces discussions pourrait faire en sorte que les patients ne soient pas au courant de ce qui constitue la meilleure option thérapeutique en cas d'insuffisance rénale, et qu'ils risquent de rater une occasion de transplantation préemptive (c'est-à-dire avant le début

de la dialyse). La greffe de rein de donneur vivant devrait donc être discutée avant toute autre modalité de traitement de l'insuffisance rénale.

5. Il est essentiel de pouvoir compter sur une solide communication entre tous les professionnels de la santé de manière générale, et plus particulièrement entre les professionnels qui envoient un patient en consultation et ceux qui effectuent les greffes.
6. La présence de travailleurs sociaux est un élément caractéristique des programmes canadiens qui affichent un taux élevé de donneurs vivants de rein. Un travailleur social ou un professionnel de la santé expérimenté devrait rencontrer tous les patients de chaque milieu afin de discuter de la greffe de rein de donneur vivant.
7. L'évaluation en vue de la greffe, y compris l'évaluation de la réceptivité du patient à discuter de la greffe de rein de donneur vivant et de son désir de rechercher un tel donneur, devrait être une partie intégrante de la formation professionnelle sur la GRDV.
8. Il n'existe pas de norme nationale sur la formation des patients et des professionnels à propos de la greffe de rein de donneur vivant. Par conséquent, il peut y avoir des différences dans l'accès à la greffe de rein de donneur vivant pour les patients de différentes provinces ou relevant de différentes cliniques de soin.
9. À chaque jalon de leur parcours de soins, les receveurs potentiels devraient avoir accès à une trousse uniformisée contenant les outils suivants :
 - les options de traitement de suppléance rénale, y compris les avantages d'une transplantation préemptive (c'est-à-dire la transplantation reçue avant le début de la dialyse), ainsi que les avantages sur le plan de la survie et de la qualité de vie de la greffe par rapport à la dialyse chronique;
 - de la documentation culturellement adaptée et appropriée sur la façon d'aborder la recherche d'un donneur de rein vivant, de faire face à l'insuffisance rénale terminale et les coordonnées des ressources de soutien par les pairs;
 - les risques et les avantages de la sollicitation au moyen des médias sociaux (c'est-à-dire rechercher un donneur vivant par la publication de messages dans les médias sociaux);
 - les outils d'autoévaluation pour aider le patient à mieux comprendre sa réceptivité personnelle à discuter de la greffe de rein de donneur vivant;
 - une cartographie détaillée du processus d'évaluation en vue de la greffe, y compris la logistique entourant le don vivant par rapport à celle du don après décès, les dates et les jalons, et les coordonnées pour contacter les programmes de don vivant et de transplantation au Canada;
 - de la documentation sur la préparation à l'intervention chirurgicale, le rétablissement et l'exécution de la transplantation.

Recommandations du forum

Cette section décrit l'expérience des patients tout au long du parcours de soin de l'insuffisance rénale terminale (IRT), un aspect clé des discussions du forum. Les connaissances et les expériences collectives des donneurs vivants de rein, des receveurs et des soignants présents sont présentées ici afin d'illustrer le contexte dans lequel s'inscrivent les recommandations.

Contexte : le parcours de soins des patients atteints d'insuffisance rénale chronique (IRC)

1. Les cliniques **d'insuffisance rénale chronique** traitent des patients présentant une insuffisance rénale chronique dont la maladie évolue à divers rythmes. Ces cliniques, souvent appelées « cliniques rénales polyvalentes », regroupent divers professionnels de la santé au sein d'une équipe multidisciplinaire. Pour bien des patients, ce sera la première occasion d'entendre parler d'un traitement de suppléance rénale, et particulièrement de greffe ou de transplantation. Dans ces cliniques, de nombreux patients se situent encore à l'étape de la précontemplation en ce qui concerne la greffe et n'ont pas l'intention de modifier leur démarche dans un avenir prévisible, parce qu'ils ignorent ou comprennent mal leur situation. Dans bien des cas, c'est aussi l'occasion pour les cliniciens de présenter l'idée de la greffe préemptive d'un rein provenant d'un donneur vivant. Ces cliniques offrent l'occasion de présenter au patient, tôt dans son parcours de soins, la greffe de rein de donneur vivant (et plus précisément d'une greffe préemptive) comme la solution à privilégier dans le traitement de l'insuffisance rénale terminale.
2. Les **cliniques de dialyse** (hémodialyse, dialyse péritonéale ou dialyse à domicile) sont fréquentées par des personnes atteintes d'une insuffisance rénale terminale bien établie, et pour qui l'hémodialyse à l'hôpital, la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse à domicile a été choisie comme traitement de suppléance rénale. L'exposition à l'idée de la transplantation varie d'un patient à l'autre dans les cliniques de dialyse, selon le stade et le rythme d'évolution de sa maladie et en fonction de l'établissement ou de la personne responsable de ses soins. Le contexte de la clinique d'hémodialyse se prête bien à des échanges en continu au sujet de la greffe, dans les cas pertinents, ou à la présentation de cette option comme possibilité de traitement. Certains patients en dialyse peuvent être très malades et incapables de comprendre et de traiter de nouvelles informations. Il est alors important de mobiliser les systèmes de soutien de ces personnes.
3. À la clinique de pré-transplantation ou d'évaluation en vue de la greffe, les patients traités dans une clinique d'insuffisance rénale chronique ou une clinique de dialyse peuvent chercher à comprendre s'ils sont admissibles à la greffe. C'est une précieuse occasion d'aborder l'importance de la greffe de rein provenant de donneurs vivants, ou de répéter l'information, et d'encourager le patient à trouver un donneur vivant (en faisant valoir les avantages de cette démarche) si l'information n'a pas déjà été présentée ailleurs.

Les patients dans tous les contextes de soins évoqués plus haut peuvent se situer à diverses étapes dans leur réceptivité à la transplantation. Par conséquent, le présent rapport comprend également des pistes de réflexion en fonction de l'étape où se trouve le patient.

Formation des soignants

- a) Pour les trois contextes de soins des patients (clinique d'insuffisance rénale chronique, unités/cliniques de dialyse, centres de greffe), les participants du forum ont formulé les recommandations suivantes :
1. Confier à un champion spécialiste du don de rein vivant dans chaque équipe de soins la responsabilité de mener les entretiens sur la greffe.
 2. Il faut offrir une formation standardisée à tous les membres de l'équipe soignante sur les aspects suivants :
 - discussion de la greffe d'organe, d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé, comme traitement de l'insuffisance rénale;
 - évaluation de la réceptivité du patient à discuter de la transplantation et de la greffe de rein de donneur vivant (envisager la possibilité d'utiliser une liste de contrôle standardisée sur l'admissibilité et la réceptivité en vue de la greffe);
 - avantages et complications du don vivant et de la greffe;
 - fardeau émotif potentiel, p. ex. : sentiment de culpabilité du receveur;
 - façons de mener des entretiens difficiles ou inconfortables afin d'explorer les obstacles et d'aider les candidats à la greffe à aller de l'avant;
 - processus de greffe, logistique et options offertes à l'échelle locale; savoir où trouver de l'information dans divers formats; connaître les préjugés courants;
 - perception du risque pour ce qui est d'un préjudice éventuel pour le donneur.
 3. Il faut établir un plan pour s'assurer que ces discussions ont vraiment lieu avec chaque patient. On encourage fortement les programmes à préparer un énoncé de position pour soutenir une culture qui privilégie la GRDV.
 4. Les conversations à propos de la GRDV doivent avoir lieu tôt dans le parcours de soins et souvent, en s'appuyant sur des messages clés livrés à des moments opportuns (en fonction de la réceptivité du patient).
 5. Les prestataires de soins de santé doivent avoir accès à de la formation régulière et en continu. C'est un aspect important, étant donné le taux de roulement observé dans les milieux de soins.
 6. La formation sur la GRDV doit faire partie des compétences de base de tout le personnel œuvrant dans les unités d'insuffisance rénale chronique, de dialyse ou de transplantation.
- b) De plus, dans le cas des cliniques d'insuffisance rénale chronique, les participants énoncent les recommandations suivantes :
7. La greffe de rein de donneur vivant devrait être présentée comme l'option de traitement privilégiée pour les patients qui y sont admissibles, avant la discussion des autres options.

8. Les néphrologues et les autres membres de l'équipe soignante des cliniques d'insuffisance rénale chronique devraient mentionner la GRDV aux patients à la première occasion.
9. La demande de consultation pour l'évaluation de l'admissibilité d'un patient à la transplantation devrait faire partie des normes de soins, si cette avenue est jugée appropriée par le néphrologue demandeur.

Un professionnel de la santé qui côtoie souvent les patients à l'unité de dialyse (p. ex., l'infirmière principale du patient, dans certaines unités) devrait être chargé d'aborder la GRDV avec le patient, et d'autres intervenants spécialisés de l'équipe pourraient fournir de l'information plus poussée.

Considérations

- Messages clés : Les discussions à propos de la GRDV doivent avoir lieu tôt, de manière uniforme et à de multiples points du parcours de soins. Tous les membres de l'équipe doivent appuyer la culture qui mise d'abord sur la GRDV.
- Dans certaines circonstances, il peut être préférable que ces discussions soient lancées par les néphrologues (p. ex., facteurs propres au patient qui peuvent compliquer l'admissibilité à la greffe).
- Les ambassadeurs de la greffe sont importants, mais certains programmes n'en ont pas. Quand c'est possible, un ambassadeur qui se consacre à la GRDV peut jouer un rôle très précieux. Une autre option consisterait à offrir une formation poussée sur la GRDV à tout le personnel qui gravite autour du patient dans les milieux de soins.

Évaluer la réceptivité du patient

- c) Pour les trois contextes de soins des patients, les participants du forum ont formulé les recommandations suivantes :
 1. Les infirmières, les travailleurs sociaux et les néphrologues jouent un rôle clé pour faire en sorte que la GRDV a été évaluée pour le patient.
 2. Les infirmières, les travailleurs sociaux et les néphrologues doivent être formés et préparés à évaluer la réceptivité du patient à l'égard de la greffe de rein de donneur vivant.
 3. Les patients que l'on ne juge pas prêts à discuter de la GRDV devraient se voir offrir la possibilité de consulter une ressource de soutien par les pairs (si elle existe) afin d'obtenir de l'aide, s'ils le souhaitent.
 4. Les programmes devraient encourager un membre de la famille ou un ami à assister aux séances d'information en compagnie du patient, si possible, afin de l'amener à discuter de la GRDV avec d'autres personnes.
 5. Il faudrait disposer d'outils uniformes d'évaluation de la réceptivité des patients et ils devraient faire partie d'une trousse destinée aux prestataires de soins.

6. Des programmes d'ambassadeurs de la greffe ou de soutien à la greffe par les pairs devraient être mis sur pied et utilisés pour soutenir la réceptivité du patient.
7. L'enseignement sur la greffe donné au patient doit être consigné dans une zone bien visible et facilement accessible dans son dossier afin de soutenir l'approche collaborative de l'équipe dans l'évaluation de la réceptivité du patient à aborder la greffe de rein de donneur vivant.

Choix du moment pour aborder la GRDV

- d) Pour les trois contextes de soins des patients, les participants du forum ont formulé les recommandations suivantes :
1. La GRDV doit être abordée tôt et souvent dans le parcours de soins, surtout si le patient semble admissible à la transplantation.
 2. Chaque programme doit inclure dans ses plans de soins un enseignement sur la GRDV à l'intention de tous les patients admissibles.
 3. À l'occasion de chaque réunion d'évaluation de cas de l'équipe soignante, il faut faire le point sur l'enseignement à propos de la greffe; les sujets abordés devraient inclure l'évaluation en vue de la greffe, la GRDV et la greffe de rein de donneur décédé.
 4. Les candidats à la transplantation et leurs donneurs potentiels devraient être mis en contact avec des ressources de soutien par les pairs le plus tôt possible dans le processus, s'ils le souhaitent.

Considérations

- La GRDV peut se révéler un sujet délicat pour certains patients, et il pourrait être nécessaire de prévoir une rencontre à l'extérieur du milieu de soins habituel.

Format de la documentation

- e) Pour les trois contextes de soins des patients, les participants du forum ont formulé les recommandations suivantes :
- Une information générale et circonscrite devrait être présentée dans un premier temps, puis une information plus détaillée sur la GRDV par la suite, surtout si l'admissibilité du patient à la greffe a été établie.
 - La documentation doit refléter le contexte canadien, être adaptée aux différences culturelles et être offerte dans les deux langues officielles, ainsi que dans d'autres langues courantes au Canada. Elle doit présenter les avantages et les risques de la GRDV par rapport aux autres traitements.
 - La documentation doit être adaptée aux besoins du patient en fonction de son degré de réceptivité du moment et elle doit être offerte sur différents supports (imprimé, vidéo, en ligne, etc.) sous forme de trousse.

- La documentation doit comprendre une liste de contrôle permettant d'évaluer la réceptivité du patient.

Considérations

- Pour certaines personnes, il pourrait être avantageux de séparer les visites médicales des séances d'information afin de leur permettre de se concentrer sur l'information relative à la GRDV.

Contexte : étapes de la réceptivité

Les participants au forum ont discuté de la façon d'aider le patient à trouver un donneur vivant selon l'étape où il se situe dans sa réceptivité à discuter de la GRDV après un diagnostic d'insuffisance rénale terminale. Dans le cadre du présent rapport, nous avons défini trois grandes étapes pour évaluer l'état de la réceptivité du patient : la précontemplation, la contemplation et l'action.

À l'**étape de la précontemplation**, on peut s'attendre à ce que la personne ne connaisse pas la GRDV ou qu'elle soit incapable ou refuse d'en parler. À cette étape, il est utile de créer un lien avec le patient, de lui présenter l'idée de la GRDV, d'accueillir ses réflexions, ses sentiments, ses craintes et ses préoccupations et de le mettre au courant de la possibilité d'une GRDV.

À l'**étape de la contemplation**, le patient peut être indécis ou incertain quant à son intérêt ou à son impression à l'égard de la GRDV. Il désire discuter de la GRDV et évaluer les obstacles potentiels à l'intervention (malaise à l'idée d'aborder un donneur potentiel, le temps et les dépenses que l'intervention exigera pour le donneur, etc.). À cette étape, il se peut que les patients soient plus réceptifs à recevoir de l'information et commencent à poser des questions sur le processus et sur ce qu'il pourrait représenter pour eux et le donneur potentiel. Le fait de clarifier les besoins du patient en posant des questions comme « Qu'est-ce qui est le plus important pour vous et pourquoi? » est souvent important à l'étape de la contemplation.

Lorsque les patients sont prêts à agir, ils prennent des mesures en vue d'un changement de comportement (préparation), comme de demander des outils pour les aider à trouver un donneur et à parler à leur famille et à leurs amis.

Étape de la précontemplation

Dans le cas des patients que l'on juge à l'étape de la précontemplation² dans le processus de réceptivité, les participants du forum recommandent d'adopter dans tous les contextes de soins les messages et les approches qui suivent :

1. Comprendre les objectifs des patients à propos de ce qui compte pour eux sur le plan des soins de santé et de la qualité de vie, dont la possibilité d'être libéré de la dialyse. Il s'agit de sensibiliser les patients à la transplantation sans pour autant tenter de les convaincre à tout prix.

² La précontemplation, la contemplation et l'action sont une version simplifiée d'un modèle de réceptivité des patients souvent utilisé et initialement présenté dans le document suivant : Prochaska JO et DiClemente CC. (1983) Stages and processes of self-change of smoking, toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 390-395.

2. Favoriser le recours au soutien par les pairs et aux groupes de soutien des pairs. Les programmes de soutien par les pairs sont actuellement examinés dans le cadre de l'étude « Enhance Access to Kidney Transplantation and Living Kidney Donation (EnAKT) »³. Dans cette étude, des ambassadeurs du don parlent de la greffe et du don vivant dans différents programmes de soins rénaux de l'Ontario.
3. Si le patient le souhaite, encourager l'inclusion de membres de la famille ou d'amis à la conversation. Souvent, ces membres de l'entourage assurent un soutien important au patient et pourraient jouer un rôle de « champion » auprès d'une personne atteinte d'IRC/IRT.
4. Offrir aux patients l'occasion de discuter de leurs préoccupations et de leurs craintes à un moment qui leur convient. Lancer aux patients une invitation ouverte à reprendre la conversation lorsqu'ils seront prêts.

Considérations

- Si le patient est ouvert à la discussion, abordez les possibles mythes et idées fausses entourant la transplantation et le don vivant. À cette étape, l'objectif est de sensibiliser les patients, s'ils sont prêts à entendre le message.
- Il est important d'assurer une large diffusion de l'information à propos de la GRDV auprès d'un auditoire qui va au-delà des patients et de leurs soignants, et d'atteindre le public afin de répandre les connaissances sur la GRDV et d'en favoriser l'acceptation.

Étape de la contemplation

Dans le cas des patients que l'on juge prêts à envisager la GRDV, les participants du forum recommandent de miser sur les messages clés suivants dans tous les contextes de soins :

1. Discuter des risques et des avantages de la transplantation par rapport à la dialyse périodique. Pour la plupart des sous-groupes de patients atteints d'IRT, la transplantation procure de meilleurs résultats pour ce qui est de la survie des patients et de la qualité de vie, comparativement à la dialyse. La GRDV est préférable à la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé, puisqu'elle offre une survie supérieure du patient et du greffon.
2. Discuter de l'option que représente le don croisé de rein. Dans les cas où un donneur volontaire et le receveur qu'il souhaite aider sont incompatibles en raison de différences dans le groupe sanguin, les antigènes, la taille, l'âge, etc., le Programme de don croisé de rein pourrait offrir une solution de rechange permettant de faciliter la GRDV pour le candidat.
3. Discuter des stratégies de recherche d'un donneur potentiel de rein vivant. Exemples : faire appel aux membres de la famille ou aux amis qui peuvent devenir un réseau de soutien pour

³ Enhance Access to Kidney Transplantation and Living Kidney Donation – [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov)

le candidat à la greffe ou des champions afin de l'aider à trouver un donneur vivant; partager de l'information sur le don de rein de personnes vivantes avec les personnes les plus proches du candidat; fournir de l'information sur les outils qui peuvent faciliter la recherche d'un donneur de rein vivant (comme les applications de médias sociaux conçues à cette fin).

Considérations

- Lorsque de l'information ou des statistiques plus détaillées sont demandées à propos de la greffe, de la logistique ou du processus, on peut alors orienter le patient vers d'autres ressources (p. ex., des séances de formation d'un programme de greffe, des ressources sur le Web, etc.).
- Continuer de promouvoir le soutien par les pairs à l'étape de la contemplation.

Étape de l'action

Dans le cas des patients que l'on juge prêts à passer à l'action, les participants du forum recommandent les mesures suivantes dans tous les contextes de soins :

- Fournir de l'information sur des ressources comme : les coordonnées des ressources de soutien, y compris des séances de formation en personne; du matériel didactique à l'intention des donneurs potentiels; des modèles de lettres et de messages destinés aux médias sociaux; des conseils sur les avantages et les pièges de la sollicitation au moyen des médias sociaux; et des stratégies pour aborder les donneurs potentiels.
- Aiguillage des personnes vers les cliniques de greffe où elles pourront obtenir de l'information et une évaluation, le cas échéant.

Considérations

- Certaines personnes perçues comme des donneurs potentiels seront évaluées puis jugées inadmissibles au don. De plus, il existe des différences dans les processus de triage de chacun des programmes. Les cliniciens œuvrant dans le milieu de la maladie rénale chronique et de la dialyse devraient se familiariser avec le processus et les modalités d'évaluation des donneurs de leur centre local de greffe avant de discuter avec les patients de la possibilité d'y diriger des donneurs potentiels.
- Les équipes chargées d'évaluer le receveur et le donneur sont habituellement distinctes. Les renseignements médicaux du donneur doivent demeurer confidentiels et ne peuvent être discutés directement avec le receveur potentiel, puisqu'il s'agit de renseignements privés sur la santé du donneur et que cette information est protégée à ce titre.

Recommandations sur l'ensemble du système

Même si les améliorations concernant le système ne faisaient pas partie de la portée du forum, les participants ont néanmoins reconnu l'importance du rendement du système.

Ils ont formulé des recommandations concernant l'ensemble du système à l'intention de tous les programmes de soins rénaux et de greffe :

- Une communication efficace et régulière est essentielle :
 - Le maintien d'une communication continue entre les équipes responsables des donneurs vivants et des receveurs, tout comme entre les programmes de greffe et les centres qui signalent des donneurs, était perçu comme un aspect important du rendement du système qui exige une attention permanente.
 - Les participants ont souligné l'importance d'informer en continu les programmes ayant signalé les patients à propos de l'admissibilité de ces derniers à la greffe.
 - Les participants ont discuté de l'importance de continuer à tisser des liens solides entre les cliniques d'insuffisance rénale chronique ou de dialyse et les programmes de greffe dans le but de favoriser l'exactitude et l'uniformité des communications.
- Assurer un processus d'évaluation efficace et centré sur le patient dans le cas des receveurs potentiels d'une greffe et des donneurs de rein vivants.
- L'aiguillage du receveur potentiel en temps opportun est important. Dans le cas des programmes qui recommandent des patients, les participants ont souligné l'intérêt d'établir des critères d'admissibilité et de signalement qui fassent consensus.

Engagements et mise en œuvre

Les membres des équipes soignantes participant au forum ont discuté des expériences vécues dans leurs programmes respectifs. Les commentaires livrés par ces personnes sont repris ici afin d'orienter la mise en œuvre des recommandations découlant du présent rapport.

- *« Les autorités sanitaires provinciales, les organismes de don d'organes et les cliniques d'insuffisance rénale chronique doivent tous travailler dans la même direction. »*
- *« Modifier le parcours de soins afin de privilégier la greffe est un pas important, tout comme la mise en œuvre d'indicateurs uniformes et qui peuvent faire l'objet d'un suivi. »*
- *« Les normes et les traditions culturelles peuvent exercer une puissante influence sur les receveurs potentiels : ceux qui proviennent des peuples autochtones tendent à éviter le système et se tournent plutôt vers les aînés de leur communauté pour obtenir un avis et une approbation. »*
- *« Je me sens davantage habilité à adopter une approche active auprès des personnes à la recherche d'un donneur vivant. Nous avons une réelle occasion de tisser des liens de confiance et de resserrer le dialogue avec les candidats à la greffe, et j'ai hâte de me mettre au travail. »*

- *« Nous passerons moins de temps à parler des niveaux de fer et de phosphate avec les patients en dialyse, et plus de temps à parler de greffes de rein de donneur vivant. Il est temps pour nous de présenter cette option comme la "Rolls-Royce" des traitements, et de le faire plus tôt dans la trajectoire de la maladie, et plus souvent. »*
- *« Je vais explorer la possibilité de désigner des ambassadeurs du don et de la transplantation dans notre clinique. Nous pourrions utiliser le mentorat par les pairs pour aller plus loin — des ambassadeurs sensibles aux différences culturelles pourraient être d'une aide précieuse. »*
- *« Il ne fait aucun doute que les travailleurs sociaux sont un maillon essentiel de notre succès dans ce domaine. Je vais explorer la possibilité de les intégrer davantage à mon équipe. »*
- *« Nous allons poursuivre notre travail à l'échelle nationale pour coordonner et soutenir les efforts à cet égard. »*
- *« Nous avons créé un schisme entre le monde de la dialyse et celui de la transplantation. Il est temps de changer nos processus de signalement et d'évaluation et de mobiliser l'ensemble de l'équipe. L'adoption d'une culture mettant la greffe de l'avant signifie qu'il faut inclure les équipes qui fournissent des soins en matière d'insuffisance rénale chronique et de dialyse. »*
- *« Dans notre programme, l'utilisation des médias sociaux est un sujet tabou. Nous allons devoir enseigner aux coordonnateurs et au personnel qu'il est possible d'utiliser ces outils à bon escient. »*
- *« D'abord et avant tout, un changement de culture s'impose partout, depuis les unités d'insuffisance rénale chronique jusqu'à celles qui s'occupent de la dialyse, pour faire en sorte que tout le personnel embarque et travaille dans le même sens. Nous avons aussi besoin d'une documentation uniformisée tant pour les donneurs que pour les receveurs. »*
- *« Il faut encourager les patients à inviter le plus de monde possible aux rencontres. Il ne s'agit pas de les solliciter comme donneurs, mais plutôt de les sensibiliser à l'occasion que représente la greffe et au changement qu'elle amènerait dans la vie de leur proche. »*

Commentaires provenant de donneurs et de receveurs

Les donneurs et les receveurs d'une transplantation qui ont participé au forum y ont apporté une contribution fondamentale. Leurs témoignages ont motivé et inspiré toutes les personnes présentes. Lorsqu'on les a invités à faire part de leurs commentaires et de leurs réflexions sur le forum, voici ce qu'ils ont dit :

Propos des receveurs d'une transplantation :

- *« Nous devons offrir du soutien aux donneurs tôt dans le processus et vérifier tout au long de celui-ci qu'ils souhaitent poursuivre. Il est facile pour les donneurs de repousser cette réflexion jusqu'au moment de l'évaluation. »*

- *« J'ai eu l'impression qu'il m'incombait à moi seul d'assurer un suivi auprès de mon premier donneur. Je me sentais coupable de lui imposer une telle pression. C'est beaucoup plus facile de recevoir l'information que d'avoir à la chercher soi-même. »*
- *« J'ai été surpris de voir à quel point les processus diffèrent d'une région à l'autre. Lorsque j'ai appris que certains hôpitaux évaluaient une personne et d'autres, cinq, cela m'a ouvert les yeux sur le manque d'équité à travers le pays. »*
- *« J'ai rencontré des personnes qui ont sombré dans une profonde dépression après le don, mais qui n'ont pas demandé d'aide — et il n'y avait pas de soutien pour ces gens. Un grand nombre des aspects intangibles du processus pourraient être améliorés. »*
- *« C'est une des situations les plus difficiles que peut vivre un humain, c'est-à-dire de savoir qu'il a besoin d'une autre personne qui lui sauvera la vie. »*

Propos des donneurs :

- *« Il y a une grande pression sur le receveur pour trouver un donneur. N'oublions pas qu'il s'agit de personnes très malades, à l'esprit un peu embrouillé et dont l'estime personnelle est faible; elles n'ont pas nécessairement la force d'être proactives. Elles ont besoin d'aide et d'encouragement, pas juste d'information. »*
- *« Certains ne réfléchissent pas vraiment à l'offre de don qu'ils formulent et changent d'idée plus tard. Entre-temps, ils ont retardé la prochaine personne sur la liste et la maladie du receveur continue de s'aggraver. Comment peut-on s'assurer, plus tôt dans le processus, que les donneurs potentiels veulent vraiment faire un don? »*
- *« Il ne devrait pas incomber au patient malade de mobiliser la personne qui donne, de faire le suivi auprès d'elle et de veiller à ce qu'elle se présente aux rendez-vous. Et pourtant, c'est le cas. Il serait utile de dire aux receveurs que cette responsabilité ne retombe pas uniquement sur leurs épaules. »*

Commentaires à la suite de la rencontre

Les participants au forum se sont dits très heureux d'y avoir pris part. La rencontre en personne a permis d'associer des visages à des noms et a été l'occasion de réseauter. Les commentaires suivants ont été recueillis dans la section *Autres* du formulaire d'évaluation du forum :

- *« J'ai beaucoup aimé rencontrer les gens du milieu en personne et établir une collaboration pour trouver une façon de mieux nous aider les uns les autres. Je vous remercie de l'invitation. »*
- *« Excellente réunion — c'est très inspirant. »*

- *« Magnifique réunion. Elle a donné lieu à un nombre phénoménal de conversations enrichissantes. J'ai quelques pistes qui pourraient, je crois, avoir des retombées positives immédiates. J'ai bien hâte de recevoir la version préliminaire du rapport et de la faire circuler au sein de mon personnel et de mon organisation. »*
- *« Ce fut l'occasion de rencontrer les gestionnaires pour favoriser l'adhésion des parties prenantes et la mobilisation du comité des familles des patients pour explorer l'idée d'un programme d'ambassadeurs de la transplantation. Une occasion de communiquer avec les programmes qui ont de la documentation à partager avec le nôtre. »*
- *« Merci de cette merveilleuse expérience. Ce forum a été pour moi la plus importante occasion d'apprentissage en 35 ans de carrière en soins infirmiers. Chapeau :)!! Merci de m'avoir permis d'y participer. »*
- *« Le travail soutenu de promotion du don vivant et la capacité de la Société canadienne du sang de coordonner les efforts dans l'avenir me remplissent d'espoir. »*

Prochaines étapes

La Société canadienne du sang a organisé un autre forum en 2019 visant à définir les exigences d'un portail national unique pour l'inscription des donneurs vivants. Certaines des recommandations qui ont émané de cet autre forum portaient sur la création, dans ce nouveau portail, d'une zone de documentation sur le don vivant. Les idées avancées au cours du forum sur la promotion du don vivant renforcent la nécessité de ce portail et, plus important encore, le besoin d'établir une documentation uniformisée à l'échelle nationale.

La Société canadienne du sang a pris l'engagement soutenu et à long terme d'accroître les taux de don vivant au Canada. Les recommandations découlant du présent forum permettront d'orienter les initiatives, nouvelles ou existantes, destinées à promouvoir, à améliorer et à augmenter le don de rein vivant.

La D^{re} Sunita Singh, présidente du comité de planification du forum, a remercié les participants de leur temps et de leur dynamisme. À son avis, le forum a été un franc succès et il était extrêmement utile d'entendre une telle diversité de points de vue et d'en tirer des apprentissages.

Le D^r David Landsberg, vice-président du comité de planification du forum, a indiqué pour sa part que la réunion avait surpassé ses attentes et qu'il était heureux de voir que tout le monde travaillait ensemble dans un but commun. Il a remercié les donneurs et les receveurs d'avoir fait entendre leurs voix. Il souligne avoir assisté à de nombreuses rencontres, et celle-ci marquait la première fois où il avait observé une mobilisation naturelle des patients. Au nom de tous les participants, il a remercié les organisateurs d'avoir rendu cette activité possible.

Annexe 1 : Aperçu du forum

Un comité directeur comptant une vaste représentation des programmes canadiens de don vivant et de greffe a été formé (voir l'annexe I). Présidé par la D^{re} Sunita Singh, le comité, avec l'aide d'un animateur externe du cabinet Strachan-Tomlinson, a élaboré le processus, préparé la documentation et examiné les recommandations formulées dans le cadre du forum, et les a approuvées.

Le processus a été conçu de manière à rassembler un éventail de points de vue aussi vaste que possible afin de formuler des recommandations propres au contexte canadien. Les 54 participants comprenaient des donneurs vivants de rein, des receveurs de rein, des néphrologues provenant de différentes sous-spécialités (transplantation, don vivant, clinique d'insuffisance rénale chronique, dialyse, néphrologie communautaire) et des personnes œuvrant en travail social, en coordination du don vivant, en coordination pré-transplantation, en pharmacie, en éthique, ainsi qu'une personne jouant un rôle de coordonnateur-ambassadeur de la transplantation, une infirmière en enseignement sur les modalités de traitement, des infirmières spécialisées en dialyse et un coordonnateur de liaison avec les patients autochtones.

Le forum s'est ouvert sur des présentations faites par une personne ayant reçu un rein, une personne ayant donné un rein vivant et des experts cliniques, lesquelles ont été suivies d'une période de questions. Les participants étaient répartis en groupes aux perspectives cliniques mixtes, et comptaient ou bien un donneur de rein vivant, ou bien un receveur d'un rein de donneur vivant. Les discussions ont eu lieu en petits et en grands groupes, au moyen de feuilles de travail prédéfinies à remplir en vue de produire des recommandations.

Mot de bienvenue

Pendant le forum, l'accent était mis sur la nécessité d'aider les patients à s'aider eux-mêmes. L'objectif était d'en arriver à des recommandations exploitables qui pourraient être communiquées aux Canadiens ayant besoin d'une greffe de rein et aux prestataires de soins qui les aident tout au long du parcours de soins. Les participants ont été choisis de façon à obtenir une représentation de la communauté de soins autour des patients atteints d'une maladie rénale chronique et d'insuffisance rénale et, pour cette raison, ils auront la possibilité de promouvoir et de diffuser les recommandations auprès de leurs pairs et au sein de leur programme.

Ce forum s'inscrit dans un ensemble d'initiatives complémentaires menées par la Société canadienne du sang pour la promotion du don vivant et de la greffe de rein. Ces initiatives comprennent notamment l'élaboration d'un portail d'inscription qui permettra aux donneurs potentiels de trouver de l'information sur le don vivant et de commencer leur inscription et une partie de l'évaluation. Elles englobent également la création d'un réseau du don vivant où les chefs, les coordonnateurs et les responsables d'assurance-qualité des programmes de don vivant auront l'occasion de collaborer, de résoudre les problèmes et de partager les pratiques exemplaires afin d'optimiser le don de rein vivant dans tous les programmes. De plus, la Société canadienne du sang exploite le Programme de don croisé de rein (DCR) qui augmente les occasions de greffe de rein de donneurs vivants pour les patients canadiens accompagnés d'un donneur vivant avec lequel ils forment une paire incompatible. Dans le cadre de ce programme, le donneur aide le receveur de la paire en participant à des chaînes d'échanges de donneurs avec d'autres paires incompatibles où tous les candidats recevront ultimement un rein d'un donneur vivant avec qui ils sont médicalement compatibles.

Au 31 décembre 2018, on comptait plus de 3 200 patients sur la liste d'attente pour un rein, et quelque 100 patients décèdent chaque année en attente. Ces statistiques illustrent avec éloquence la nécessité de combler l'écart entre la demande de greffes rénales et le nombre de donneurs disponibles grâce à l'accroissement du don vivant.

Allocution sur les enjeux

Le D^r David Landsberg, coprésident du comité directeur du forum et président du Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes, a effectué l'allocution sur les enjeux. Il a souligné que, même si le don après le décès a connu du succès dans le passé, le don vivant stagne et qu'il est temps de réinvestir des efforts dans le don vivant afin de le faire progresser.

Il a présenté des données sur les avantages de la greffe de rein de donneur vivant par rapport à la dialyse périodique, lorsque la greffe est une solution médicalement acceptable pour le patient. La GRDV montre un taux de survie beaucoup plus élevé que le traitement par la dialyse périodique, même chez les groupes de patients soigneusement choisis et présentant un risque élevé. Les patients qui reçoivent un rein d'un donneur vivant jouissent d'une meilleure qualité de vie, à moindre coût pour le système de santé, que les patients qui doivent subir la dialyse.

Le D^r Landsberg a souligné que les variations importantes dans le taux de don vivant entre les régions montrent qu'il y a des possibilités d'améliorations tout aussi importantes. Ainsi, en Colombie-Britannique, le taux de don vivant par million d'habitants était bien au-delà de la moyenne nationale et, dans certaines régions, il se compare même à celui des pays affichant les taux les plus élevés.

Parmi les facteurs qui contribuent au succès du programme de don vivant de rein de son établissement (Hôpital St. Paul's, à Vancouver), on retrouve : un financement et un soutien ancrés dans la culture pour ce qui est du don vivant, des travailleurs sociaux spécialisés qui se chargent de joindre et de renseigner les donneurs vivants, la préparation simultanée de plusieurs donneurs pour un même candidat à la greffe, un fort accent sur la participation au Programme de don croisé de rein (DCR) avec un donneur médicalement sain, mais incompatible et une équipe de chirurgie réactive qui accorde une priorité élevée aux greffes préemptives.

Le message final qui se dégage de son allocution est qu'il ne faut pas avoir peur de placer au premier plan la greffe de donneur vivant, car c'est la voie à suivre. Depuis que la Colombie-Britannique a réorienté ses efforts dans cette direction, les greffes préemptives représentent de 35 % à 40 % des greffes rénales, et le nombre de donneurs vivants dans la province connaît une progression continue. Il a conclu son allocution sur ces mots : « De quoi avons-nous peur? Les humains sont de nature généreuse; nous devons simplement apprendre à mieux demander! ».

Discussion en panel : partage des expériences

Après l'allocution du D^r Landsberg, les participants ont entendu trois points de vue différents.

Dale Orton a participé à un don croisé de rein après avoir proposé de donner un rein à un ami. Il a décrit l'expérience comme positive dans l'ensemble. Il estime avoir été bien informé, avoir reçu de l'empathie et du soutien de la part des infirmières et du personnel du centre de greffe. Il a trouvé très utile de pouvoir parler avec quelqu'un qui était déjà passé par là.

Selon M. Orton, bien des gens qui décident de faire un don le font sans réfléchir vraiment à cette décision et risquent de changer d'idée plus tard pendant le processus d'évaluation en vue du don vivant. Il a aussi mentionné qu'il avait trouvé difficile de se rendre dans une autre province pour y subir l'intervention chirurgicale en vue du don.

Stephen Case a reçu un rein d'un donneur vivant en août 2019. Comme citoyen ordinaire, c'est grâce aux démarches d'un membre de sa famille qu'un donneur s'est proposé.

M. Case a indiqué avoir été bien informé pendant le processus. Sa seule recommandation est de discuter du Programme de don croisé en premier, car de nombreux patients se sont privés de trouver un donneur, car ils pensaient à tort que le donneur devait être du même groupe sanguin qu'eux. Il a rapporté que son attitude envers le don vivant s'était modifiée pendant le processus et qu'il était heureux que quelqu'un ait pu faire valoir sa cause auprès d'autres personnes.

La **D^{re} Shaifali Sandal**, néphrologue transplantologue, a présenté les faits saillants de sa récente recherche⁴ sur les obstacles trouvés par les professionnels de la santé à la greffe de rein de donneur vivant. Elle a fait observer que l'accent tend à être mis sur les obstacles au don liés au patient ou au receveur, mais qu'il y a d'autres obstacles au niveau du signalement, du centre de greffe et du système. Ils englobent l'incertitude des professionnels de la santé à propos des interventions, le coût, les difficultés pour les personnes au statut socio-économique plus faible, et le fait que le fardeau de trouver un donneur vivant tombe sur les épaules des personnes malades (p. ex., en dialyse).

De nombreux professionnels de la santé avaient l'impression de ne pas disposer d'une information ou d'une formation suffisante et ne se sentaient pas aptes à discuter de la greffe de rein de donneur vivant avec les patients. Les infirmières des équipes de dialyse étaient mieux placées pour discuter de la GRDV avec les patients, mais les deux tiers d'entre elles se disaient hésitantes. Certains professionnels de la santé ne fournissaient pas l'information appropriée à leurs équipes ou aux patients, et il y avait également des obstacles touchant les patients (p. ex. stigmatisation, différences linguistiques et culturelles, âge, consommation de drogues, etc.) qui ont pu contribuer aux faibles taux de GRDV.

Aperçu de la recherche

La **D^{re} Sunita Singh**, directrice médicale du programme de don vivant de rein de l'Hôpital général de Toronto, a fait un survol des recherches examinées par le comité directeur du forum en mettant l'accent sur les initiatives visant à augmenter les taux de don de rein de donneurs vivants.

Pour les patients, les principaux obstacles repérés dans la recherche sont les suivants :

- manque d'information sur la GRDV destinée aux patients et aux familles;
- manque de sensibilisation du public à propos de la GRDV;
- obstacles financiers (p. ex., dépenses personnelles, perte de revenus), pour les donneurs de rein vivants;

⁴ Sandal S, Charlebois, K, Fiore JF, Wright DK, Fortin MC, Feldman LS, ... Weber C (2019). Health Professional-Identified Barriers to Living Donor Kidney Transplantation: A Qualitative Study. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. <https://doi.org/10.1177/2054358119828389>

- obstacles liés au système de santé (p. ex., long processus d'évaluation, receveurs qui deviennent inadmissibles à la greffe pendant l'évaluation du donneur; patients qui abandonnent l'idée du don vivant à cause de problèmes au cours du processus).

Du point de vue des professionnels de la santé, les obstacles incluent les éléments suivants :

- manque de communication entre les cliniques d'insuffisance rénale chronique, les unités de dialyse et les équipes de greffe;
- absence de lignes directrices sur le signalement; manque de clarté quant aux rôles et aux responsabilités pour la diffusion d'information;
- absence de formation et d'information sur la GRDV;
- présence d'information erronée et de mythes chez les prestataires de soins à propos de la GRDV;
- obstacles propres aux patients décrits ci-dessus.

La D^{re} Singh a souligné qu'il est possible de modifier ces obstacles et décrit les interventions mises à l'essai en ce qui concerne l'éducation, le processus d'évaluation et les médias sociaux.

Les stratégies de formation qui ont été efficaces pour améliorer les connaissances des patients sur la GRDV incluent : les visites à domicile pour fournir de l'information aux receveurs potentiels et aux membres de leur entourage, des rencontres avec des travailleurs sociaux (à domicile ou au centre de greffe), des séances de formation ciblées et culturellement adaptées, des intervenants-pivots (travailleurs sociaux) dans les cliniques locales de néphrologie, des séminaires de fin de semaine et le recrutement de champions du don vivant. Plusieurs stratégies de formation sont mises à l'essai au Canada, y compris l'initiative qui se poursuit dans le cadre du programme [Explore Transplant Ontario](#) et de l'étude EnAKT LKD, qui vise à améliorer l'accès à la greffe rénale et au don de rein vivant, menée par le D^r Amit Garg.

La rationalisation du processus d'évaluation des donneurs potentiels a également été testée avec un certain succès. En Irlande du Nord, l'adoption d'un modèle d'évaluation des donneurs en une journée a donné lieu à une augmentation soutenue des taux de GRDV. Aux États-Unis, l'utilisation d'une évaluation en ligne a augmenté le nombre de donneurs qui se sont proposés d'eux-mêmes. La D^{re} Singh a mentionné que la Société canadienne du sang est en train de concevoir un portail national d'inscription en ligne pour les donneurs, qui remplira la même fonction.

Les médias sociaux sont une autre avenue prometteuse : Twitter et Facebook sont utilisés par des donneurs et des professionnels de la santé pour diffuser des histoires et faire connaître des travaux de recherche; ils servent également à la recherche de donneurs vivants. Une étude sur l'effet d'une application Facebook utilisée par des centres de greffe pour aider les candidats à la greffe à trouver des donneurs vivants et un champion du don a montré que non seulement elle écourtait le délai pour obtenir un premier signalement de donneur, mais qu'elle augmentait aussi grandement la probabilité (6,6 fois plus de chances) qu'un donneur vivant se manifeste. L'utilisation des médias sociaux amène d'importantes considérations portant notamment sur le niveau de capacité technique nécessaire et sur des enjeux juridiques et éthiques liés à l'équité, à la confidentialité et à la coercition.

Annexe II : Participants au forum

Comité directeur

D^{re} Sunita Singh, présidente, M.D., M. Sc., FRCPC



La D^{re} Sunita Singh est néphrologue transplantologue de la division de néphrologie à l'Hôpital général de Toronto, membre du Réseau universitaire de santé, où elle est également directrice médicale du programme de don vivant de rein. Elle est également professeure adjointe de médecine à l'Université de Toronto. La D^{re} Singh a terminé sa formation en médecine à l'Université de Toronto, et celle de résidente-chef en médecine interne à l'Université de la Colombie-Britannique. Elle est revenue à Toronto pour y effectuer une maîtrise en sciences dans le domaine de la recherche en épidémiologie clinique et en soins de santé, en plus d'obtenir une spécialisation en transplantation rénale et en soins avancés du diabète. Les champs d'intérêt de la D^{re} Singh en recherche portent sur l'évaluation et le suivi des donneurs vivants de rein, ainsi que sur la prise en charge du diabète chez les receveurs d'une greffe rénale.

D^r David Landsberg, vice-président, M.D.



Le D^r Landsberg est néphrologue transplantologue. Il a suivi sa formation en néphrologie et en transplantation à l'Université de Toronto. En 1984, il s'est joint à l'Université de la Colombie-Britannique, où il a établi un programme de transplantation rénale à l'Hôpital St. Paul's, à Vancouver. Il préside le Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes de la Société canadienne du sang. Il est un ardent promoteur de la transplantation et du don vivant.

D^{re} Ann Bugeja, M.D., FRCPC



La D^{re} Bugeja a obtenu son doctorat en médecine, et suivi sa formation en médecine interne et en néphrologie à l'Université de Toronto. Elle est également professeure adjointe de médecine, à l'Université d'Ottawa. Elle est responsable du programme de don de rein de personnes vivantes et du programme d'hémodialyse nocturne en centre de dialyse à l'Hôpital d'Ottawa, et ses champs d'intérêt en recherche clinique tournent autour de ces axes. La D^{re} Bugeja participe également aux activités de mentorat et de formation et elle a reçu en 2017 un prix en enseignement de premier cycle de l'Université d'Ottawa.

D^{re} Sandra Cockfield, M.D.



La D^{re} Cockfield a obtenu son diplôme de premier cycle et son doctorat en médecine à l'Université de Toronto. Après avoir terminé sa résidence en médecine interne générale et en néphrologie à Toronto, elle s'est jointe au laboratoire du D^r Philip Halloran pour un stage de recherche axé sur la régulation de l'expression du complexe majeur d'histocompatibilité (CMH) et sa relation avec l'expression des gènes de cytokines dans divers modèles murins. Elle fait partie de la Faculté de médecine de l'Université de l'Alberta depuis 1990, et est actuellement professeure au sein de la division de néphrologie et d'immunologie de la transplantation, à l'Université de l'Alberta. Elle a été directrice du programme de résidence (1993-1999) et directrice clinique du Northern Alberta Renal Program (1998-2002). Elle est actuellement directrice médicale des programmes de transplantation rénale et de don vivant.

M^{me} Maureen Connelly, IA, B. Sc.



M^{me} Connelly est coordonnatrice du don vivant de rein du programme de transplantation de l'Hôpital St. Michael, à Toronto (Ontario). Elle possède une vaste expérience dans les domaines de la greffe rénale et du don vivant de rein, ainsi que dans les soins intensifs et en soins d'urgence et en traumatologie. Elle a fait des présentations à l'occasion de conférences nationales et internationales. À titre de consultante, elle a partagé son expertise avec le Réseau Trillium pour le don de vie, le ministère de la Santé de l'Ontario, la Fondation du rein, le Conseil canadien pour le don et la transplantation et la Société canadienne du sang. Elle faisait partie de l'équipe qui a lancé le protocole de don croisé de rein entre l'Hôpital St. Michael et l'Hôpital général de Toronto, avant que cette option devienne un programme à l'échelle nationale. Elle siège au Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes de la Société canadienne du sang depuis sa création et a contribué à l'élaboration du Protocole de don croisé de rein de la Société canadienne du sang.

D^{re} Christine Dipchand, M.D., FRCPC

Photo non disponible

Professeure de médecine, en néphrologie, à l'Université Dalhousie, elle s'intéresse au don de rein de personnes vivantes. Membre du Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes, elle est directrice médicale du don vivant de rein au sein du Programme de greffe d'organes multiples, dans la région du Canada atlantique.

D^r Amit Garg, M.D., Ph. D., FRCPC, M. péd. méd., FACP



Directeur du programme de don vivant de rein du Centre des sciences de la santé de London, le D^r Garg œuvre aussi en néphrologie auprès de patients des cliniques polyvalentes de soins rénaux et des unités d'hémodialyse. Il a récemment coprésidé l'élaboration des nouvelles lignes directrices internationales de la fondation KDIGO sur le don de rein de personnes vivantes et agi à titre de responsable médical auprès du Réseau rénal de l'Ontario afin d'améliorer l'accès à la greffe rénale et le don de rein vivant dans cette province. Il connaît très bien la gestion des dossiers de greffe et de don vivant de rein dans les grandes bases de données provinciales. Il est responsable du programme du rein, de la dialyse et de la transplantation de l'ICES. Il compte plus de 80 articles à son actif, tous révisés par des pairs, dans le domaine du don vivant de rein et publiés

notamment dans *NEJM*, *Lancet*, *Ann Intern Med*, *J Am Soc Nephrol*, *Am J Transplant* et d'autres grandes revues médicales. À titre de professeur de médecine, d'épidémiologie et de biostatistique à l'Université Western, il reçoit du financement pour ses travaux de recherche sur le don de rein vivant de la part du gouvernement fédéral et d'autres sources. Il siège au Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes de la Société canadienne du sang depuis sa création.

D^r Rahul Mainra, B. Sc., M.D., MMed, FRCPC



Le D^r Mainra est néphrologue transplantologue au sein de la division de néphrologie de l'Hôpital St. Paul's, à Saskatoon (Saskatchewan). Il est directeur du programme d'études de premier cycle du Département de médecine de l'Université de la Saskatchewan. Il est vice-président du Comité consultatif sur la transplantation rénale.

M^{me} Ruth McCarrell, IA, B. Sc. inf.



M^{me} McCarrell compte une longue expérience en soins infirmiers, dont plus de seize années à titre d'infirmière-chef du programme de don de rein vivant et du programme pré-transplantation auprès des receveurs de rein, à l'Hôpital St. Paul's, à Vancouver (Colombie-Britannique). Elle a joué un rôle clé de conseillère auprès de nombreux comités provinciaux et nationaux et à titre de membre du Comité consultatif sur les dons d'organes de personnes vivantes de la Société canadienne du sang.

D^r Michel Pâquet, M.D., Ph. D., FRCPC)

(ajouter photo)

Le D^r Pâquet est néphrologue transplantologue et directeur médical du Programme de don vivant de rein du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), à Montréal. Il est professeur adjoint à l'Université de Montréal et conseiller médical en matière de don vivant et de transplantation auprès de la Société canadienne du sang.

M. Clay Gillrie, IA, B. Sc. inf., M. Sc. inf.; responsable principal de programme, Don vivant et transplantation, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique).

M^{me} Charley Bekolay, associée du programme, Don vivant et transplantation, Société canadienne du sang, Edmonton (Alberta)

M^{me} Janice Bissonnette, IA, Ph. D.; responsable principale de programme, Don vivant et transplantation, Société canadienne du sang, Edmonton (Alberta)

M. Mike Tomlinson, animateur; Strachan-Tomlinson, Ottawa (Ontario)

M^{me} Kathy Yetzer, B. Comm., B. Sc. (Pharm.); directrice associée, Don vivant et transplantation, Société canadienne du sang, Edmonton (Alberta)

M^{me} Jenny Ryan, B.A. (Spéc.); chef, Exécution des programmes, Don et transplantation d'organes et de tissus, Société canadienne du sang, Ottawa (Ontario)

Participants au forum

M^{me} Sadia Baig, B.T.S.; coordonnatrice de programmes à la Fondation canadienne du rein et elle-même en dialyse, Mississauga (Ontario)

D^r Mike Bevilacqua, M.D., FRCPC; responsable médical du réseau Polycystic Kidney Disease Network de l'Agence du rein de la Colombie-Britannique et néphrologue clinique au sein de l'Agence de santé du Fraser (Colombie-Britannique)

M^{me} Fannie Blanchet; receveuse d'une greffe de rein de donneur vivant, Cumberland (Colombie-Britannique)

M. Stephen Case; receveur d'une greffe de rein de donneur vivant, Toronto (Ontario)

D^{re} Marie Chantal-Fortin, M.D., Ph. D., FRCP(C); chercheuse principale, Division de néphrologie, Centre de recherche du CHUM, Montréal (Québec)

M^{me} Candice Coghlan; receveuse d'une greffe de rein de donneur vivant, Kitchener (Ontario)

M^{me} Jana Costa, IA; coordonnatrice du DCR et des transplantations PPHI, Centre médical Foothills, Calgary (Alberta)

D^r Olivier Diec, M.D.; néphrologue communautaire, Hôpital Charles-Lemoyne, président de la Section Rive-Sud de la Fondation canadienne du rein, Montréal (Québec)

M^{me} Lindsey Doxtator; responsable de programme, Centre des sciences de la santé de Kingston, Kingston (Ontario)

D^{re} Kathy Ferguson, M.D.; néphrologue communautaire, Moncton (Nouveau-Brunswick)

M^{me} Arlene Funnell, IA; coordonnatrice des receveurs, Centre des sciences de la santé de Kingston, Kingston (Ontario)

M^{me} Melissa Giroux, IA, Éd. perm. s. inf.; formatrice en soins infirmiers liés à la maladie rénale chronique, Edmonton (Alberta)

M^{me} Julie Gratton-Edwards, IA, B. Sc. inf.; coordonnatrice de don vivant de rein, Centre des sciences de la santé de Winnipeg, Winnipeg (Manitoba)

M^{me} Tricia Hutton, B.T.S., travailleuse sociale autorisée; Unité médicale sociale d'hémodialyse, Saskatoon (Saskatchewan)

M^{me} Carolyn Jarvis, M.B.A., B.B.A., B.T.S.; travailleuse sociale, Vancouver (Colombie-Britannique)

D^{re} Olwyn Johnston; directrice médicale, Transplantation rein-foie; néphrologue transplantologue, Hôpital général de Vancouver; Centre Gordon et Leslie Diamond, Vancouver (Colombie-Britannique)

D^r Bruce Jones, M.D.; néphrologue communautaire, Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)

M^{me} Leslie Jones; rédactrice de rapports, Ottawa (Ontario)

D^{re} Joanne Kappel, M.D., FRCP(C); chef, Division de néphrologie du Collège de médecine et cochef de la dyade des services de santé rénale, Saskatoon (Saskatchewan)

M. Dani Khanafer; analyste principal des politiques, Santé Canada, Ottawa (Ontario)

D^{re} Ngan Lam, M.D., FRCP(C), M. Sc.; professeure agrégée, Division de néphrologie, Université de Calgary, Calgary (Alberta)

M^{me} Lydia Lauder; représentante de la Fondation canadienne du rein, Toronto (Ontario)

D^r Darius Lazarus, M.D.; spécialiste en néphrologie, Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais, Gatineau (Québec)

D^{re} Sarah MacDonald, M.D.; néphrologue transplantologue, Gatineau (Québec)

M^{me} Lisa Martin, IA; coordonnatrice du don vivant de rein, Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II, Halifax (Nouvelle-Écosse)

D^r Sean Martin, M.D., B. Sc.; néphrologue communautaire (Terre-Neuve-et-Labrador)

M^{me} Jessica McDougall, IA, B. Sc. inf., M. Sc. inf.; coordonnatrice de don vivant de rein, Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

D^r Matthew Miller, M.D., B. Sc., FRCP(C); néphrologue, don vivant, Hôpital St. Joseph's, Hamilton (Ontario)

M^{me} Beth Montesi, IA; coordonnatrice du don vivant, Centre des sciences de la santé de London, London (Ontario)

M. Dale Orton, donneur de rein vivant (Québec)

M^{me} Andrea O'Shaughnessy, IA, B. Sc. inf.; coordonnatrice des receveurs, Hôpital général de Vancouver, Vancouver (Colombie-Britannique)

M^{me} Glenda Peebles; coordonnatrice de liaison avec les communautés autochtones pour le Programme de transplantation rénale du Manitoba et donneuse de rein vivante pour sa sœur (Manitoba)

D^{re} Shaifali Sandal, M.D., FRCP(C); néphrologue transplantologue, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Québec)

M^{me} Christina Schellenberg; travailleuse sociale spécialisée en soins rénaux, Vancouver (Colombie-Britannique)

D^r Khaled Shamseddin, M.D., M. Sc., FRCP(C); professeur agrégé de médecine et néphrologie de la transplantation

Directeur, Programme de greffe rénale; directeur de la clinique de dialyse de Napanee rattachée à l'Hôpital général de Kingston, Kingston (Ontario)

M^{me} Nancy Sparrow, IA, C. néphr.(C); coordonnatrice de greffe, Programmes de greffe préemptive et de dialyse indépendante, Hôpital Trafalgar Memorial, Oakville (Ontario)

M^{me} Lori Van Manen, IA B. Sc. inf.; directrice opérationnelle de programme, Services des soins rénaux et des soins palliatifs, Centre des sciences de la santé de Kingston, Kingston (Ontario)

M^{me} Valentina Vexelshtein, IA; infirmière autorisée, Clinique de soins rénaux, Mackenzie Health, Richmond (Ontario)

M^{me} Angela Wishnowski, IA, B. Sc. inf., C. néphr.(C); coordonnatrice, pré-transplantation rénale, Hôpital de l'Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

M^{me} Janet Wright, receveuse d'un rein de donneur vivant, Toronto (Ontario)

Annexe III : Acronymes

MRC	maladie rénale chronique
IRT	insuffisance rénale terminale
GRDV	greffe de rein de donneur vivant
DGOT	don et greffe d'organes et de tissus