
Don et transplantation du cœur après un décès d'origine circulatoire (DDC) : Document d'orientation découlant d'un processus d'établissement de consensus au Canada

15-16 octobre 2018, Ottawa (Ontario) Canada

Rapport de réunion



Remerciements

Le comité de planification souhaite remercier Dorothy Strachan pour l'aide apportée dans l'élaboration du processus et du programme de la réunion.

Nous tenons à remercier plus particulièrement M. Sylvain Bédard, Mme Heather Berrigan, Mme Diana Brodrecht, M. Thomas Shing, M. Everad Tilokee et M. Jonathan Towers – nos partenaires représentant les familles et les patients, qui ont généreusement partagé leurs expériences avec les autres participants tout au long de la réunion. Leurs perspectives ont permis de garder la réunion bien centrée sur son objectif principal, c'est-à-dire fournir des soins de fin de vie de qualité et des options de don d'organes aux patients mourants tout en protégeant leurs intérêts, en plus de soutenir les familles endeuillées et d'améliorer les possibilités de transplantation pour les patients en attente d'un organe.

L'image en page couverture est une gracieuseté de : <http://clipart-library.com/clipart/dT45eddXc.htm>

Déclarations

La réunion a reçu l'appui financier de la Société canadienne du sang grâce à une contribution financière de Santé Canada pour soutenir l'élaboration de pratiques exemplaires et du Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV).

La **Société canadienne du sang** est un organisme national de bienfaisance sans but lucratif. Dans le domaine du don et de la greffe d'organes et de tissus, elle offre des services à l'échelle nationale pour l'élaboration de pratiques exemplaires, l'évaluation du rendement du système, l'exploitation de registres d'échange interprovincial d'organes et la création d'initiatives de sensibilisation et d'éducation du public. La Société canadienne du sang ne s'occupe pas de la gestion ni du financement des organismes de don d'organes ou des programmes de transplantation. Elle reçoit son financement des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé et du gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé Canada.

Le **Réseau Trillium pour le don de vie** est l'organisme du gouvernement de l'Ontario qui est chargé de planifier, de promouvoir, de coordonner et de soutenir les services de don et de transplantation d'organes et de tissus dans toute la province et de poursuivre sans relâche l'amélioration du système afin de sauver encore plus de vies.

La Société canadienne du sang et le Réseau Trillium pour le don de vie n'assument 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. Celui-ci contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas.

Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux.

Sous embargo

Table des matières

Remerciements	2
Déclarations	2
Sommaire	5
Glossaire et abréviations	10
1. Processus d'élaboration	13
2. Mise en contexte du DDC.....	18
A. PDP en Australie.....	21
B. PDP et CRN au Royaume-Uni	24
3. Cap sur le changement : don de coeurs et DDC au Canada	30
A. Attitudes du public et des professionnels envers le DDC, le PDP et la CRN	33
B. Avantages et inconvénient du don de coeur après un DDC	34
4. Préoccupations et obstacles freinant la mise en oeuvre	37
A. Principes et valeurs éthiques	37
B. Consentement des familles de donneurs	39
C. Consentement par les receveurs	41
D. Équité	42
E. Définition et détermination du décès.....	43
5. Comparaison entre le PDP et la CRN	51
A. Importantes lacunes dans les connaissances et questions pour la recherche	53
6. Résultats de la réunion et prochaines étapes	58
Bibliographie	60
Annexe 1 : Comité de planification et participants	62
Annexe 2 : Programme de la réunion	66
Annexe 3 : Questions de fond.....	68
Annexe 4 : Bibliographie sélective	71
Annexe 5 : Documents préparatoires à la réunion	73
Annexe 6 : Évaluation du participant.....	75

Sommaire

Contexte

Au Canada, la mise en œuvre du don après un décès circulatoire (DDC) a donné lieu à la plus importante augmentation quantitative des activités de don et de transplantation d'organes provenant de personnes décédées pour tous les organes, à l'exception du cœur. Deux méthodes novatrices ont été mises au point pour le prélèvement du cœur chez les donneurs dont le décès est d'origine cardiaque : la circulation régionale normothermique (CRN) et le prélèvement direct avec perfusion (PDP). Ces méthodes ont été utilisées avec succès au Royaume-Uni (CRN et PDP) et en Australie (PDP) pour augmenter le nombre de cœurs disponibles à des fins de transplantation.

Plusieurs programmes canadiens de transplantation cardiaque ont manifesté de l'intérêt pour le PDP et la CRN, y compris ceux qui ont des programmes de recherche sur la transplantation cardiaque dans le contexte d'un DDC. À l'invitation du Réseau Trillium pour le don de vie, la Société canadienne du sang a collaboré avec cet organisme pour organiser un forum de deux jours visant à dégager, à l'aide des spécialistes du domaine, les grandes orientations de la mise en œuvre du don de cœur chez les donneurs DDC au Canada.

Objectifs et déroulement de la réunion

La réunion avait pour objectifs de passer en revue les données actuelles et l'expérience internationale, d'évaluer comparativement les protocoles internationaux par rapport aux pratiques et aux perspectives médicales, juridiques et éthiques du Canada et de discuter des obstacles et des enjeux liés à la mise en œuvre du PDP et/ou de la CRN dans le don et la transplantation de cœur au pays.

Un comité de planification a été constitué afin de définir le programme de la réunion et de préparer la documentation que les participants devaient examiner à l'avance. Les experts invités provenaient de domaines qui touchent aux soins du donneur ou du receveur de cœur DDC : soins intensifs (médecins et infirmières), soins neurocritiques, médecins spécialistes du don au sein d'unités de soins intensifs, neurologie, chirurgie cardiaque de transplantation, cardiologie, service de perfusion, bioéthique, service juridique, investigation médico-légale, organismes de don d'organes, chirurgie thoracoabdominale, recherche sur le don et la transplantation d'organes, ainsi que des représentants des familles de donneurs et des patients. Des représentants des sociétés professionnelles et organismes suivants ont également assisté à la réunion : Société canadienne de soins intensifs, Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, Association des infirmières et infirmiers de salles d'opération du Canada, Société canadienne de perfusion clinique, Société canadienne de transplantation, Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation, Comité consultatif en bioéthique de la Société canadienne du sang, Comité

consultatif sur les greffes de cœur de la Société canadienne du sang et le Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef.

Les participants ont examiné de l'information destinée à les aider à évaluer les méthodes du PDP et de la CRN :

- un sondage auprès du public et des professionnels de la santé explorait les attitudes envers le don de cœur après un DDC, ainsi que le PDP et la CRN;
- un bilan bioéthique;
- des documents résumant les lignes directrices médicales existantes sur le DDC et les lois provinciales actuelles, ainsi que le cadre de travail de la détermination du décès au Canada;
- une déclaration émanant du Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef;
- des données sur le nombre de transplantations cardiaques et de receveurs en attente au Canada et sur le potentiel de don de cœurs en Ontario et à l'échelle internationale.

Les participants ont assisté à des présentations d'experts internationaux :

- Dr Kumud Dhital, spécialiste en chirurgie cardiothoracique et en transplantation de l'Hôpital St. Vincent's, à Sydney, en Australie.
- Dr Dale Gardiner, chef de clinique adjoint du don d'organes du National Health Service Blood and Transplant (NHSBT) au Royaume-Uni, et consultant en soins intensifs auprès des patients adultes du Nottingham University Hospitals National Health Service (NHS) Trust.
- Dr Stephen Large, chirurgien consultant auprès de l'Hôpital Papworth du NHS Foundation Trust.

Des discussions ont eu lieu en petits groupes, en panels et en plénière pour examiner des questions précises, notamment les avantages et les inconvénients de la mise en œuvre du don de cœur après un DDC, l'harmonisation avec les pratiques canadiennes, ainsi que les impacts possibles sur celles-ci, les obstacles, les défis, les préoccupations et les possibilités associés aux méthodes du PDP et de la CRN. Les discussions et les débats ont été alimentés par des panels de spécialistes regroupant : 1) des experts du domaine, pour répondre aux questions sur la documentation fournie avant la réunion; 2) des membres des familles ayant consenti au don d'organes ou de tissus d'un proche après un DDC et des receveurs d'une greffe de cœur; 3) des chirurgiens transplantologues du cœur canadiens; 4) des experts de la détermination du décès œuvrant dans des unités de soins intensifs au Canada.

Résultats de la réunion

Selon l'information présentée et les discussions préliminaires au cours de la réunion, le consensus issu du groupe montrait ce qui suit :

- Selon les sondages remplis à ce jour, le don et la transplantation de cœur après un DDC jouissent d'un appui auprès des professionnels et du public.
- Il est possible d'augmenter le nombre de greffes cardiaques grâce au DDC, mais il faut procéder de manière à protéger les patients et à préserver la confiance du public et des professionnels.
- Des défis ont été notés en ce qui concerne les ressources humaines nécessaires, la logistique, le coût et la capacité tant pour le PDP que pour la CRN.
- D'autres études sont nécessaires pour évaluer l'acceptabilité éthique de la CRN et cerner les impacts que pourrait avoir cette méthode sur les autres organes que le cœur.
- Au 31 mars 2019, l'expérience internationale (n = 105 adultes) montre de bons résultats à court ou moyen terme tant pour la CRN que pour le PDP. Cependant, il n'y a pas suffisamment de données sur les résultats à long terme ou permettant la comparaison de la CRN et du PDP.
- Le PDP est conforme aux lignes directrices canadiennes sur le DDC qui prévoient déjà l'examen *ex situ* de l'organe (par ex., poumons, foie). Par conséquent, d'excellentes raisons militent en faveur de la progression de cette pratique au Canada.
- La transplantation cardiaque après un DDC pourrait avoir le plus d'impact sur les bébés et les enfants. Or, l'expérience est limitée auprès de ces patients, et les appareils de perfusion *ex situ* utilisés pour le PDP ne conviennent pas pour les enfants.
- Les participants ont indiqué qu'il est nécessaire de clarifier certains enjeux à propos de la détermination du décès, surtout dans le cas de la CRN :
 - On a émis des préoccupations quant à l'acceptabilité et à la validité de l'interruption de la circulation cérébrale après la détermination du décès et à l'absence de confirmation de l'arrêt de la circulation cérébrale et de la fonction cérébrale, selon les pratiques actuelles. Même si on interrompt l'approvisionnement en sang artériel à partir de l'arc aortique, il subsiste un risque de circulation collatérale artérielle vers le cerveau chez tout donneur de cœur DDC. La possibilité qu'une circulation collatérale produise une perfusion cérébrale dépend de l'importance de la circulation antérograde et de la pression artérielle générée nécessaire pour vaincre la pression intracrânienne. Le niveau de perfusion cérébrale qui pourrait être associé à un risque

de reprise de la fonction cérébrale n'est pas clair. Chez des donneurs potentiels atteints d'une lésion cérébrale préexistante et manifestant une élévation de la pression intracrânienne, il faudrait un niveau supérieur de circulation antérograde et de pression pour provoquer la perfusion cérébrale. Chez les patients conscients et aptes, comme ceux qui reçoivent l'aide médicale à mourir, sans lésion cérébrale catastrophique préexistante associée à une élévation de la pression intracrânienne, tout approvisionnement en sang artériel au cerveau serait, en théorie, plus susceptible de produire une perfusion cérébrale et de provoquer une reprise de la fonction cérébrale.

- Il est nécessaire d'harmoniser les lignes directrices canadiennes sur le DDC lorsqu'il y a des différences dans les définitions relatives à la détermination du décès (cessation de la circulation et/ou de la fonction cérébrale).

En résumé, la réunion de deux jours a permis d'atteindre chacun des objectifs fixés :

- Après l'examen des données actuelles et de l'expérience internationale pour ce qui est du don de cœur après un DDC (PDP et CRN), on a déterminé que ce type de don permettrait de réaliser plus de greffes cardiaques au Canada, ce qui augmenterait le nombre de vies sauvées.
- Après évaluation du don de cœur suivant un DDC (PDP et CRN) en fonction des pratiques médicales, juridiques et éthiques du Canada, on a convenu que la mise en œuvre du PDP est faisable et que cette méthode est conforme aux lignes directrices actuelles pour ce qui est du DDC, sous réserve de l'approbation réglementaire nécessaire pour l'utilisation d'un appareil de perfusion *ex situ* chez l'humain. Toutefois, d'autres études sont nécessaires pour régler les préoccupations médicales, juridiques et éthiques liées à la mise en œuvre de la CRN.
- Une discussion ouverte a permis de recenser un certain nombre d'obstacles ou de problèmes susceptibles de freiner la mise à œuvre du don de cœur après un DDC (PDP et CRN) au Canada. Bon nombre de ces sujets exigent une exploration et une discussion plus approfondies.

Prochaines étapes

Outre le rapport complet auquel la présente réunion donnera lieu, une revue spécialisée utilisera l'information qui émanera de celle-ci pour informer les parties prenantes canadiennes du travail accompli et orienter les futurs efforts. Selon les résultats du présent rapport, la mise en œuvre du PDP est faisable et conforme aux lignes directrices canadiennes médicales, juridiques et éthiques sur le DDC sous réserve de l'approbation réglementaire nécessaire pour l'utilisation d'un appareil de perfusion *ex situ* chez l'humain. Des travaux supplémentaires sont nécessaires afin d'évaluer la

possibilité d'établir un cadre médical, éthique et juridique pour la mise en place de la CRN dans le contexte canadien.

Sous embargo

Glossaire et abréviations

AMM	Aide médicale à mourir
arrêt cardiaque	La cessation abrupte de la circulation sanguine en raison d'une incapacité du cœur à se contracter efficacement. On parle aussi d'arrêt cardiorespiratoire, d'arrêt cardiopulmonaire ou d'arrêt circulatoire.
arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (arrêt des TMFV)	Dans le contexte des soins de fin de vie, il s'agit d'une décision consensuelle visant à interrompre le traitement qui permet de prolonger la vie sans renverser l'état médical sous-jacent. Dans le contexte du DDC, les traitements les plus fréquemment interrompus sont la ventilation mécanique, le soutien hémodynamique au moyen d'agents inotropes et l'assistance circulatoire mécanique. Pendant l'arrêt des TMFV, l'accent est mis sur les mesures destinées à assurer le bien-être du patient mourant. On parle aussi de <i>cessation</i> , d' <i>interruption</i> ou de <i>retrait</i> des TMFV.
autoréanimation	Reprise spontanée des contractions cardiaques amenant une circulation antérograde qui n'est pas induite par une réanimation cardiorespiratoire ou d'autres mesures d'assistance externes.
ballon de contrepulsion intra-aortique (BCPIA)	Dispositif utilisé pour aider le cœur à pomper le sang dans tout le corps.
circulation	Circulation antérograde du sang dans l'aorte et le système artériel.
circulation cérébrale	Circulation sanguine dans le cerveau et le tronc cérébral.
circulation régionale normothermique (CRN)	Intervention pratiquée dans le cadre d'un DDC au cours de laquelle on redémarre la circulation <i>in situ</i> (dans le corps du donneur) après que le décès a été déterminé, mais avant le prélèvement des organes. Dans le cadre du DDC, la CRN implique le recours à l'ECMO pour assurer la perfusion dans tout le corps, y compris le cœur, à l'exclusion du cerveau.
clampage de l'arc aortique	Intervention chirurgicale servant à bloquer les artères de l'arc aortique (tronc brachiocéphalique, artère carotide commune gauche et artère subclavière gauche) qui irriguent le cerveau, afin d'empêcher la circulation cérébrale.
diagnostic de décès neurologique (DDN)	Processus de détermination du décès d'une personne selon des critères neurologiques ou cérébraux. Au Canada, il s'agit de la perte irréversible de la conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral, y compris la capacité de respirer.
dispositif d'assistance ventriculaire (DAV)	Pompe mécanique servant à augmenter le volume de sang qui circule dans le corps.

don après un décès circulatoire (DDC)	<p>Prélèvement des organes d'une personne déclarée décédée selon des critères circulatoires en vue d'une transplantation.</p> <p>On retrouve diverses expressions synonymes dans les publications : don après un décès cardiaque, don après un décès cardiocirculatoire ou don à cœur non battant.</p> <ul style="list-style-type: none"> • DDC contrôlé (DDC ou Maastricht III) DDC qui suit un arrêt planifié des traitements de maintien des fonctions vitales lorsqu'il est établi que la poursuite des traitements est futile. <p>Au Canada, la cessation permanente de la circulation est acceptée comme un critère d'irréversibilité dans le contexte de la détermination du décès à des fins de DDC.</p> <p>Dans le présent rapport, l'abréviation DDC signifie aussi, selon le contexte, <i>décès d'origine circulatoire</i> plutôt que le don après un tel type de décès.</p>
dpmh	Donneurs par million d'habitants
<i>in situ</i>	Dans le corps du donneur.
irréversibilité	<p>Caractère d'une situation ou d'un état impossible à corriger ou à rétablir. Dans le contexte de la détermination du décès, on retrouve diverses définitions :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Perte de fonction ou état <i>impossible</i> à renverser par quiconque, dans quelque circonstance que ce soit, dans l'immédiat ou dans l'avenir. 2. Perte de fonction ou état <i>impossible</i> à renverser par les personnes en présence à ce moment-là. 3. Fonction ou état qui <i>ne se rétablira pas</i> spontanément et ne pourra être rétabli par une intervention; on utilise aussi le terme <i>permanent</i>. <p>La cessation permanente de la circulation est acceptée comme un critère d'irréversibilité dans le contexte de la détermination du décès dans le cadre du DDC.</p>
ODO	Organisme de don d'organes
oxygénation par membrane extracorporelle (ECMO)	Technique permettant l'oxygénation et la circulation sanguine extracorporelles (c'est-à-dire à l'extérieur du corps) mise en place en présence d'une insuffisance pulmonaire, cardiaque ou cardiopulmonaire qui met la vie du patient en danger.
PAS	Pression artérielle systolique
perfusion	Passage du sang ou d'autres fluides dans les vaisseaux des organes ou des tissus. Les organes provenant de donneurs décédés sont mis sous perfusion afin d'en maintenir la viabilité en vue d'une transplantation.
perfusion <i>ex situ</i>	Diverses techniques utilisées pour assurer, à l'extérieur du corps, une perfusion mécanique (habituellement oxygénée) des organes prélevés.
période d'observation	<p>Période d'observation entre l'arrêt circulatoire après l'arrêt des TMFV et la détermination du décès au cours de laquelle aucune intervention visant à faciliter le don n'est permise et où on doit assurer une surveillance continue pour confirmer l'arrêt permanent de la circulation. Au Canada, la période d'observation est de cinq minutes.</p> <p>Aussi appelée <i>période de non-intervention</i>.</p>

permanent	Caractère d'une fonction ou d'un état impossible à corriger ou à rétablir. Dans le contexte de la détermination du décès, le terme <i>permanent</i> désigne une perte de fonction qui ne se rétablira pas spontanément et qui ne peut être rétablie par une intervention.
prélèvement direct avec perfusion (PDP)	Intervention pratiquée dans le cadre d'un DDC au cours de laquelle le cœur du donneur est prélevé puis placé dans un appareil de perfusion <i>ex situ</i> où il sera irrigué à l'aide de sang oxygéné, puis redémarré, avant d'être évalué et gardé fonctionnel en attendant la transplantation.
PS	Professionnel de la santé ou prestataire de soins
PSI Foundation	Physician Services Incorporated Foundation
règle du donneur décédé	Principe régissant le prélèvement d'organes chez un donneur décédé qui précise que les organes vitaux ne peuvent être prélevés que chez des personnes décédées et que la mort d'un patient vivant ne peut être provoquée par le prélèvement d'organes.
SOP	Salle d'opération
stade III de Maastricht	Aussi appelé <i>don après un décès circulatoire contrôlé</i> . DDC qui suit un arrêt planifié des traitements de maintien des fonctions vitales lorsqu'il est établi que la poursuite des traitements est futile.
temps d'ischémie chaude (TIC)	Il s'agit généralement du temps écoulé entre la première partie de l'arrêt des TMFV (par ex., l'extubation) et le début de la perfusion froide. Voir la définition du temps d'ischémie chaude fonctionnelle pour obtenir un indicateur plus précis de l'ischémie des organes transplantables.
temps d'ischémie chaude fonctionnelle	Temps qui s'écoule après l'arrêt des TMFV à partir du moment où la pression systolique atteint un certain seuil (par ex., 90 mmHg en Australie, et 50 mmHg au Royaume-Uni) jusqu'à la reperfusion sanguine. Ce délai revêt une grande importance dans le don de cœur après un DDC.
temps d'ischémie froide (TIF)	Durée d'entreposage d'un organe dans une solution de perfusion froide entre le prélèvement et la transplantation.
USI	Unité de soins intensifs

Référence pour le glossaire : Weiss MJ et coll. *Lignes directrices canadiennes sur le don après décès selon des critères circulatoires contrôlé en milieu pédiatrique – Rapport et Recommandations.*

https://professionaleducation.blood.ca/sites/msi/files/lignes_directrices_canadiennes_sur_le_don_apres.pdf

1. Processus d'élaboration

Début du projet

À l'invitation du Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV), et après avoir constaté l'intérêt manifesté par plusieurs programmes canadiens de transplantation pour les nouveaux programmes de don de cœur après la détermination du décès selon des critères circulatoires au Royaume-Uni et en Australie, la Société canadienne du sang a collaboré avec le RTDV pour organiser un forum de deux jours dans le but de discuter des aspects médicaux, juridiques et éthiques du don de cœur après un décès circulatoire (DDC). Il s'agissait d'une première étape d'un processus visant à établir un consensus parmi des experts sur la mise en œuvre du don et la transplantation de cœur après un DDC au Canada. Les objectifs de la réunion étaient les suivants :

- examiner les données actuelles et l'expérience internationale en matière de don de cœur après un DDC (prélèvement direct avec perfusion [PDP] et circulation régionale normothermique [CRN]);
- évaluer le don de cœur après un DDC (PDP et CRN) par rapport aux pratiques et aux perspectives canadiennes pour ce qui est des aspects médicaux, juridiques et éthiques;
- discuter des obstacles et des problèmes liés à la mise en œuvre du don de cœur après un DDC (PDP et CRN) au Canada.

Un comité de planification a été constitué dans le but de définir le programme de la réunion et de préparer la documentation que les participants devaient examiner à l'avance (annexe 1). Le comité de planification comptait des représentants de la Société canadienne du sang (Dr Sam Shemie [coprésident], M. Clay Gillrie, Mme Laura Hornby, M. Jim Mohr, Mme Sylvia Torrance) et du RTDV (Dr Andrew Healey [coprésident], Mme Janet MacLean, Mme Lindsay Wilson). Deux chirurgiens cardiaques (Dr Mitesh Badiwala, Dr Darren Freed) ont assuré la liaison avec le milieu de la greffe cardiaque et ont fourni des conseils spécialisés en ce qui concerne la chirurgie et la transplantation cardiaques.

Partenaires représentant les familles des donneurs et les patients

Dès le départ, il était acquis que la participation des familles de donneurs et des receveurs d'une transplantation de cœur était essentielle aux délibérations de la réunion. Une vaste stratégie de création de partenariats avec les familles de donneurs et les receveurs a été mise au point (Healey et coll., 2019, en voie de publication). Cette stratégie comprenait une sélection soignée des participants, ainsi que de la formation et du soutien avant, pendant et après la réunion. Trois receveurs de cœur et trois membres de familles de donneurs ayant vécu le processus de DDC étaient des participants à part entière à la réunion.

Participants à la réunion

Les participants à la réunion, au nombre de 53, provenaient de divers horizons : soins critiques (médecins et infirmières), soins neurocritiques, médecins spécialistes du don au sein d'unités de soins intensifs (USI), neurologie, chirurgie cardiaque de transplantation, cardiologie, service de perfusion, bioéthique, service juridique, investigation médico-légale, organismes de don d'organes (ODO), chirurgie thoracoabdominale, recherche sur le don et la transplantation d'organes, ainsi que des représentants des familles de donneurs et des patients. Des représentants des sociétés professionnelles et des organismes suivants ont également assisté à la réunion : Société canadienne de soins intensifs, Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, Association des infirmières et infirmiers de salles d'opération du Canada, Société canadienne de perfusion clinique, Société canadienne de transplantation, Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation, Comité consultatif en bioéthique de la Société canadienne du sang, Comité consultatif sur les greffes de cœur de la Société canadienne du sang et Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef (annexe 1).

Le groupe de participants comprenait surtout des gens en faveur du système actuel de don après décès, un biais qui a été reconnu dans les discussions.

Hypothèses et portée de la réunion

Au moment de préparer la réunion, le comité de planification a formulé les hypothèses suivantes :

- Le don et la transplantation d'organes jouissent d'un large appui au sein de la population canadienne et bénéficient à la société en assurant une ressource vitale.
- Les professionnels de la santé des USI accordent priorité à la prestation de soins optimaux au patient mourant et à sa famille, qu'il s'agisse d'un donneur potentiel ou non.
- Les lignes directrices canadiennes actuelles sur le DDC n'étaient pas suffisamment détaillées pour englober le don de cœur après un DDC.

Les questions centrales auxquelles s'est intéressé le groupe de participants impliquaient l'examen du processus de don de cœur après un DDC sous l'angle éthique, juridique et médical dans le contexte canadien. Dès le début de l'étape de la planification, on a reconnu les limites que représentent le faible volume d'expérience clinique et le manque de données probantes dans ce domaine. Comme la démarche ne visait pas l'établissement de lignes directrices cliniques officielles, il ne s'agissait donc pas d'effectuer une revue systématique et une évaluation des données probantes selon le processus GRADE. À mesure que l'expérience clinique évoluera et que le bagage de données de recherche s'enrichira, d'autres groupes pourraient devoir entreprendre un processus formel d'élaboration de lignes directrices.

Le présent travail éclairera les ODO, les programmes de greffe cardiaque, les hôpitaux ainsi que les gouvernements provinciaux et les autorités sanitaires dans l'évaluation de l'opportunité d'offrir le don et la transplantation cardiaque après un DDC, en fonction de leurs besoins et de leurs ressources à l'échelle régionale et provinciale.

La portée de la réunion englobait le don et la transplantation de cœur chez les patients adultes et pédiatriques, les soins aux donneurs, le consentement du donneur et du receveur, les interventions avant et après le décès ainsi que les définitions et les critères relatifs à la détermination du décès. Les sujets suivants étaient exclus du programme de la réunion : l'aspect éthique du DDC en général, les analyses économiques, la règle du donneur décédé et les règles d'attribution des cœurs prélevés après un DDC. Le prélèvement des autres organes abdominaux et thoraciques (poumons, rein, foie, pancréas) selon la méthode CRN ne faisait pas partie du programme de la réunion non plus, mais on a reconnu que ce sujet serait discuté dans le contexte de l'impact du DDC avec CRN sur le prélèvement des autres d'organes.

Déroulement de la réunion

La réunion s'est ouverte sur un examen de la documentation supplémentaire destinée à faciliter l'évaluation des méthodes du PDP et de la CRN :

- un sondage auprès du public et des professionnels de la santé (PS) qui portait sur les attitudes envers le don de cœur après le DDC, le PDP et la CRN;
- un bilan bioéthique;
- des documents résumant les lignes directrices médicales canadiennes existantes sur le DDC et les lois provinciales actuelles, ainsi qu'un cadre de travail pour la détermination du décès au Canada;
- une déclaration émanant du Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef faisant suite à une présentation par les coprésidents à ces professionnels à l'occasion de leur assemblée annuelle, le 4 octobre 2018;
- des données sur le nombre annuel de transplantations cardiaques et de receveurs en attente au Canada et sur le potentiel de don de cœurs après un DDC en Ontario et à l'échelle internationale.

Les participants ont ensuite assisté à des présentations d'experts internationaux :

- Le Dr Kumud Dhital, spécialiste en chirurgie cardiothoracique et en transplantation de l'hôpital St. Vincent's de Sydney, en Australie, a parlé de la mise en œuvre et des résultats du programme de don de cœur après un DDC et de l'utilisation exclusive de la méthode PDP.
- Le Dr Dale Gardiner, chef adjoint de clinique national pour le don d'organes au National Health Service Blood and Transplant (NHSBT) du Royaume-Uni et consultant en soins intensifs

auprès des patients adultes au Nottingham University Hospitals National Health Service (NHS) Trust, a présenté un aperçu des enjeux médicaux et éthiques liés à la détermination du décès dans le contexte du DDC.

- Le Dr Stephen Large, consultant en chirurgie du Papworth Hospital NHS Foundation Trust, a brossé un portrait du prélèvement et de la transplantation de cœur après un DDC au Royaume-Uni, à l'aide des méthodes du PDP et de la CRN.

Des discussions ont eu lieu en petits groupes et en plénière portant sur des questions précises, notamment sur les avantages et les inconvénients de la mise en œuvre du don de cœur après un DDC, les impacts sur la pratique actuelle, les obstacles, les défis, les préoccupations et les possibilités associés au PDP et à la CRN.

Au cours de la réunion, on a formé quatre panels chargés de discuter et de débattre de questions spécifiques :

- **Panel 1** : spécialistes du domaine, chargés de répondre aux questions sur la documentation fournie avant la réunion (Dr Ian Ball [sondages auprès du public et des professionnels], Mme Rosanne Dawson [lois provinciales sur la détermination du décès], Dre Kimia Honarmand [sondages auprès du public et des professionnels], Dr Dirk Huyer [investigation médico-légale/coroners et médecins légistes], Mme Christy Simpson [bioéthique])
- **Panel 2** : membres des familles de donneurs et receveurs d'une greffe cardiaque, chargés de présenter leurs perspectives et leurs expériences (M. Sylvain Bédard, Mme Heather Berrigan, Mme Diana Brodrecht, M. Thomas Shing, M. Everad Tilokee et M. Jonathan Towers)
- **Panel 3** : chirurgiens transplantologues canadiens pour le cœur, chargés de faire entendre leurs perspectives sur les protocoles du PDP et de la CRN (Drs Mitesh Badiwala, Michel Carrier, Anson Cheung, Darren Freed, Osami Honjo et Fraser Rubens)
- **Panel 4** : spécialistes canadiens des soins intensifs dans le domaine de la détermination du décès, chargés de communiquer leurs perspectives sur la détermination du décès dans le contexte du don de cœur après un DDC (Drs Andrew Baker, Michaël Chassé, Sonny Dhanani, Michael Hartwick, Andreas Krammer et Jeanne Teitelbaum)

Deux groupes de rapporteurs avaient pour mission de recueillir de l'information pendant la réunion et d'en faire rapport à la fin de la réunion :

- Rapporteurs sur la recherche (Dr Ian Ball, Dr Michaël Chassé, Dr Darren Freed, M. Everad Tilokee et Dr Matthew Weiss)
- Rapporteurs sur la mobilisation des connaissances (M. Sylvain Bédard, Dre Marie-Chantal Fortin, Dre Kimia Honarmand et Mme Peggy John)

La discussion finale de la réunion portait sur l'évaluation du consensus pour déterminer si les participants se sentaient à l'aise avec la mise en œuvre du PDP et de la CRN, après les discussions relatives au cadre juridique, médical et éthique propre au Canada. Voir les annexes 2, 3, 4 et 5 pour connaître le programme de la réunion, les questions de fond, la bibliographie sélective et les documents liés à la réunion.

Après la réunion

Les participants ont rempli un sondage à la fin du deuxième jour, et le taux de réponse a atteint 93 % (40 sur 43 participants, à l'exclusion des membres du comité de planification). Les participants ont accordé une note élevée à la réunion, puisque le score moyen de satisfaction a atteint 4,75 sur 5. Lorsqu'on leur a demandé ce qu'ils avaient préféré à propos de la réunion, 50 % des répondants ont indiqué que ce qui leur a plu le plus était la participation et la contribution des représentants des familles de donneurs et des patients. Voir l'annexe 6 pour obtenir des détails sur l'évaluation.

En prévision du rapport découlant de la réunion, un groupe d'experts (Dr Andrew Baker, Mme Diana Brodrecht, Dr Darren Freed, Mme Christy Simpson et Dre Jeanne Teitelbaum) a été invité à réviser le rapport final afin de s'assurer que son contenu reflétait exactement la teneur des discussions et des conclusions de la réunion. De nouvelles informations ajoutées à l'étape de la rédaction du rapport ont également été examinées par le groupe d'experts chargé de la révision. Le rapport a ensuite été transmis à tous les participants à la réunion pour qu'ils l'examinent.

Le rapport, et les publications subséquentes auxquelles il donnera lieu, servira à éclairer les parties prenantes canadiennes sur le travail à faire et à orienter les prochaines initiatives.

2. Mise en contexte du DDC

La plupart des donneurs d'organes sont des patients qui ont été déclarés décédés selon des critères neurologiques (détermination du décès selon des critères neurologiques ou donneurs DDN). Toutefois, il y a des patients atteints d'une lésion cérébrale catastrophique ou d'une maladie incurable qui ne satisfont pas aux critères cliniques pour la détermination du décès neurologique. Dans ces circonstances, avec l'accord de la famille ou du mandataire, il est possible de décider que le plan de soins le plus conforme aux désirs et aux valeurs du patient est l'arrêt des TMFV et la prestation de soins de fin de vie. Les traitements de soutien sont arrêtés et, si l'arrêt circulatoire et le décès surviennent dans un certain laps de temps limité, le don d'organes peut avoir lieu. On parle alors d'un *don après un décès circulatoire* (DDC).

Au Canada, le DDC est possible dans les situations suivantes :

- après l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) chez les patients atteints d'une lésion cérébrale irréversible qui ne satisfont pas aux critères de la mort cérébrale (la plupart des cas);
- après l'arrêt de la ventilation non invasive chez un patient conscient et apte sans lésion cérébrale (par ex., sclérose latérale amyotrophique [SLA]);
- après l'assistance médicale à mourir (AMM) chez un patient conscient et apte.

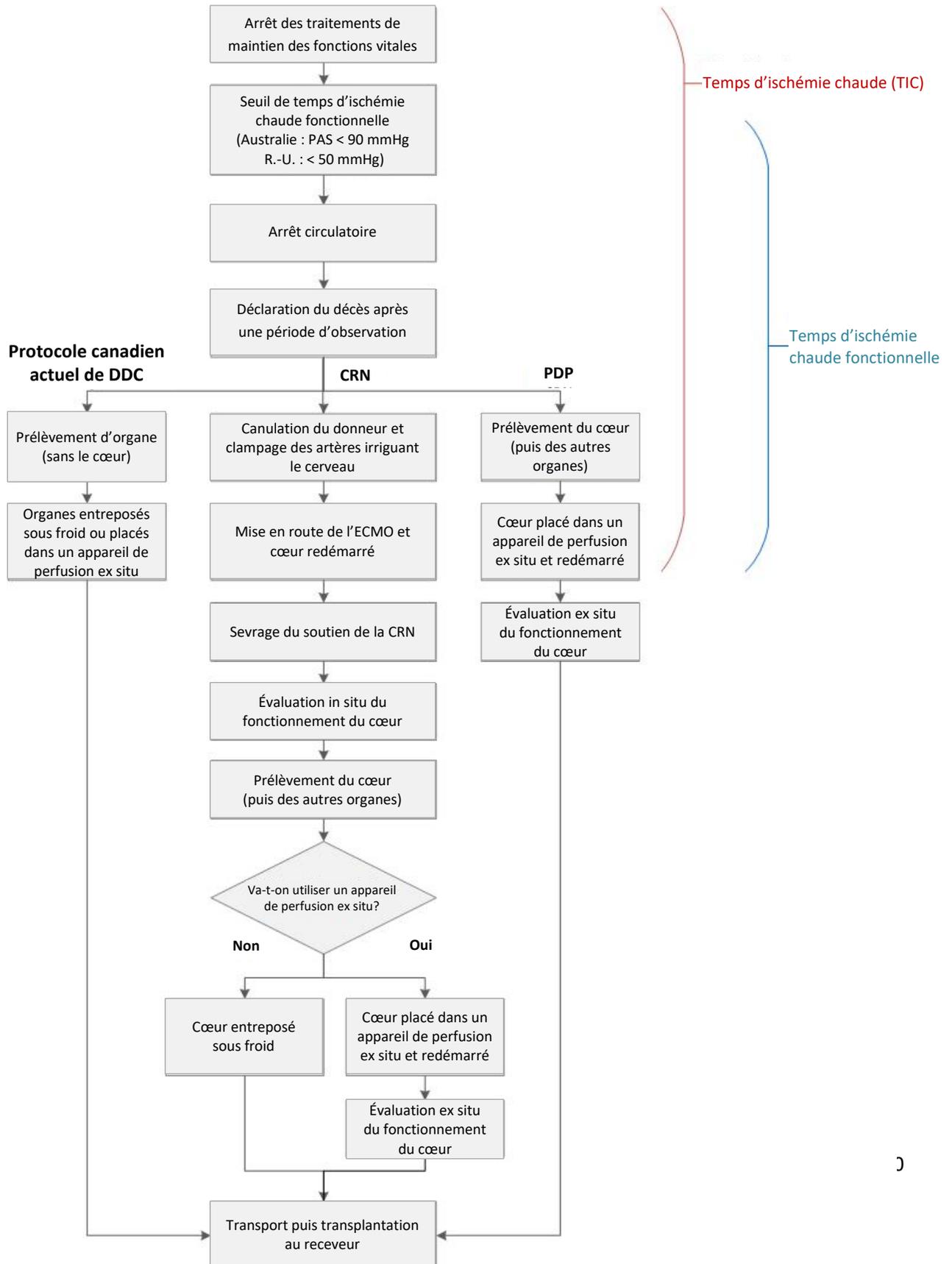
Le DDC a amené la plus importante augmentation du nombre de dons d'organes au Canada depuis les dix dernières années, et en 2017¹, il représentait 25 % des dons après décès. Bien que les reins (et dans une moindre mesure, les poumons et le foie) soient donnés après un DDC, le prélèvement de cœur chez ce type de donneurs n'avait jamais été tenté au Canada en raison principalement des dommages ischémiques subis par le cœur pendant la mort. Cela entraîne une lésion myocardique et compromet la fonction cardiaque, ce qui amène de mauvais résultats ultérieurs pour la transplantation. Le temps d'ischémie est le plus important facteur de risque connu modifiable pour ce qui est de la mortalité des patients receveurs d'une greffe cardiaque. Chaque minute supplémentaire d'ischémie augmente le risque de mortalité à un an^{2,3}. Par conséquent, les efforts d'amélioration de la qualité des cœurs se concentrent sur la réduction du temps d'ischémie et l'utilisation de la perfusion pour conserver le cœur de façon à prévenir les lésions (avant ou pendant la lésion) ou à réparer les dommages (après la lésion).

La première expérience moderne de transplantation de cœur après un DDC a été rapportée chez des enfants, à Denver, où l'on a utilisé le prélèvement direct jumelé à l'entreposage sous froid, sans perfusion, pour des donneurs et des receveurs situés au même endroit⁴. Récemment, deux méthodes novatrices ont été mises au point pour permettre le prélèvement du cœur chez les donneurs dont le décès est d'origine cardiaque (donneurs DDC).

- **Prélèvement direct avec perfusion (PDP) :** Les appareils de perfusion *ex situ* sont une solution de rechange à l'entreposage sous froid des organes après le prélèvement chirurgical. Ces appareils utilisent une pompe qui fait circuler un liquide contenant du sang du donneur et une solution brevetée, à une température normothermique, dans le but de maintenir l'oxygénation du cœur. En plus de réduire les lésions attribuables à l'ischémie et à la reperfusion et de permettre le conditionnement de l'organe après le prélèvement, l'appareil permet également d'en évaluer le fonctionnement avant la transplantation.
- **Circulation régionale normothermique (CRN) :** Une fois les critères pour la détermination du décès remplis, on clampes les artères irriguant le cerveau pour en empêcher la reperfusion et on branche le donneur à un dispositif d'oxygénation par membrane extracorporelle (ECMO) pour redémarrer le cœur et la circulation. Après le sevrage du donneur de l'ECMO, on procède à l'évaluation de la fonction cardiaque et, si le cœur est acceptable en vue de la transplantation, il est prélevé. Le cœur peut alors être placé dans un appareil de perfusion *ex situ* ou entreposé sous froid en vue du transport et de la transplantation. Dans certains pays, on circonscrit la CRN aux organes abdominaux. Les artères aortiques thoraciques sont alors bloquées, par clampage ou au moyen d'un ballonnet, et seuls les organes abdominaux sont prélevés (généralement le foie et les reins).

Ces procédures ont été utilisées avec succès au Royaume-Uni (CRN et PDP) et en Australie (PDP) pour augmenter le nombre de cœurs disponibles à des fins de transplantation. Étant donné que, au Canada, les candidats à une greffe cardiaque n'avaient pas accès aux transplantations provenant d'un donneur DDC, plusieurs programmes de greffe cardiaque canadiens ont manifesté de l'intérêt pour les méthodes du PDP et de la CRN. La figure 1 présente un aperçu du protocole actuel de DDC au Canada, ainsi que ceux de PDP et de CRN utilisés au Royaume-Uni et en Australie.

Figure 1. Aperçu des protocoles actuels de DDC



A. PDP en Australie

Le Dr Dhital a présenté de l'information sur le programme de prélèvement direct avec perfusion de Sydney, en Australie. Le sommaire qui suit a été revu et mis à jour, au besoin, pour assurer une information exacte et à jour.

En 2014, l'Hôpital St. Vincent's de Sydney a lancé le premier programme de prélèvement chirurgical faisant appel à la méthode du PDP et il a depuis effectué 40 prélèvements de cœurs partout en Australie et 28 transplantations.

Critères applicables aux donneurs en Australie

Les critères établis pour les donneurs s'appuyaient sur une stratégie de protection du receveur et incluait les éléments suivants :

- donneurs de la catégorie Maastricht III (patients dont on a déterminé le décès circulatoire après l'arrêt prévu des TMFV);
- âge ≤ 55 ans (à noter : l'âge limite était ≤ 40 ans au moment de la mise en œuvre du programme; il a été augmenté parce que la demande de cœurs DDC pour des patients gravement malades croît);
- pas d'antécédent de maladie cardiaque, de chirurgie cardiaque, ni de traumatisme cardiaque important;
- faible dose d'inotropes ou d'agents vasopresseurs (norépinéphrine $< 0,2 \mu\text{g}/\text{kg}/\text{min}$);
- état hémodynamique stable (PAM ≥ 60 et PVC ≤ 10 mmHg);
- temps d'ischémie chaude fonctionnelle (défini comme le temps écoulé entre le moment où la pression artérielle systolique [PAS] < 90 mmHg et la reperfusion sanguine) < 30 minutes.

Processus en Australie

Après l'arrêt des TMFV et l'arrêt de la circulation, le décès ne peut être constaté qu'après une période d'observation obligatoire de 2 ou 5 minutes, selon la réglementation de chaque État en Australie. Les interventions avant le décès (par ex., héparine, préconditionnement myocardique, angiographie) visant à faciliter le don d'organes ne sont généralement pas effectuées.

L'administration d'héparine avant le décès est permise à l'heure actuelle dans un État.

Initialement, le protocole respectait un temps d'ischémie chaude (TIC) (défini comme le temps écoulé entre le début de l'arrêt des TMFV jusqu'au début de la perfusion froide) de moins de 30 minutes. La version mise à jour du protocole tolère un temps d'ischémie chaude fonctionnelle allant jusqu'à 30 minutes à partir du moment où la pression artérielle systolique

est inférieure à 90 mmHg. Le temps entre l'asystole et la cardioplégie est également surveillé attentivement, puisqu'un délai supérieur à 14 minutes augmente le risque que le patient ait besoin d'un soutien par ECMO après l'intervention. Une fois que le cœur a été prélevé et placé dans l'appareil de perfusion *ex situ*, on procède rapidement au prélèvement des autres organes. Pour faire en sorte que le prélèvement du cœur ne nuise pas à celui des autres organes, les protocoles comprennent une règle qui interdit de compromettre les organes abdominaux. Ainsi, si les organes abdominaux semblent exposés à un risque, on renoncera au prélèvement de cœur afin de procéder au prélèvement des autres organes.

Lorsque le cœur est placé dans l'appareil de perfusion *ex situ*, divers paramètres sont mesurés pour déterminer son acceptabilité en vue de la transplantation (par ex., évaluation visuelle de son fonctionnement, rythme cardiaque, pression aortique, circulation coronarienne, dosage répété du lactate). Des cœurs peuvent être déclarés inacceptables en raison d'une maladie coronarienne occulte, d'une hémorragie intramyocardique ou d'un mauvais fonctionnement. L'exécution d'une évaluation fonctionnelle du cœur *ex situ* exige beaucoup d'expérience et de formation. Si le cœur ne peut être transplanté, dans la mesure du possible on prélèvera les valves cardiaques.

Résultats pour les patients en Australie

Les receveurs admissibles à un cœur prélevé après un DDC sont soigneusement sélectionnés. Au début, les patients ayant déjà subi une sternotomie étaient exclus. Avec l'accroissement de l'expérience et de la demande pour ces greffons de qualité, on accepte maintenant les patients ayant un dispositif d'assistance ventriculaire (DAV), et il est permis d'exécuter une nouvelle sternotomie. L'utilisation de cœurs acceptables prélevés à la suite d'un DDC est désormais une norme de soins à l'Hôpital St. Vincent's de Sydney. À court et à moyen terme, les résultats pour les patients sont équivalents à ceux des receveurs ayant reçu un cœur d'un donneur DDN, et le taux de survie est de 95,4 % (DDC) contre 87,7 % (DDN).

Une conséquence notable de la transplantation de cœur après un DDC (par rapport à une transplantation de cœur après un DDN) est le recours accru à l'ECMO après la transplantation en raison du retard de fonctionnement du greffon. Dans de nombreux cas, les cœurs prélevés après un DDC présentent un retard de fonctionnement du greffon qui disparaît en moins d'une semaine. Il peut être nécessaire de recourir à l'ECMO pendant sept jours, et les patients sont informés de ce risque.

La dysfonction primaire du greffon se définit comme l'incapacité de sevrer le receveur de la dérivation cardiopulmonaire ou l'apparition d'une dysfonction cardiaque précoce dans les 24 heures suivant la transplantation qui est associée à une dysfonction ventriculaire gauche, droit, ou des deux ventricules, et qui se traduit par un faible débit cardiaque, une pression

sanguine basse, une élévation des pressions de remplissage, ce qui exige la mise en place d'une assistance mécanique sous forme d'un ballon de contrepulsion intra-aortique, d'ECMO ou d'un DAV. L'appareil de perfusion *ex situ* a été présenté comme un outil utile pour réduire la dysfonction primaire du greffon, puisqu'il est possible d'évaluer le cœur battant à l'état normothermique avant la transplantation.

L'expérience du programme australien montre que les cœurs prélevés après un DDC présentent de plus en plus une dysfonction préexistante observable malgré des résultats physiologiques et biochimiques normaux lorsque les cœurs sont dans l'appareil de perfusion *ex situ*. Plusieurs de ces cœurs ont été utilisés avec succès, certains même sans essai d'arrêt de sevrage de la dérivation cardiopulmonaire, et ils affichaient un excellent taux de survie du greffon et du receveur après la mise en place précoce d'un soutien mécanique au moyen de l'ECMO ou d'un ballon de contrepulsion intra-aortique.

Habituellement, le receveur d'un cœur DDC est relié au dispositif d'ECMO pendant trois à cinq jours avant que l'organe retrouve un bon fonctionnement. Par conséquent, l'utilisation de techniques de soutien transitoires pourrait influencer la définition de la dysfonction primaire du greffon. Particulièrement si l'on compare ces cœurs DDC dysfonctionnels, délibérément transplantés dans les limites actuelles, aux cœurs provenant 1) de jeunes donneurs DDN exposés à un temps prolongé d'ischémie froide (> 6 heures) ou 2) de jeunes donneurs DDC présentant des résultats normaux pour ce qui est des paramètres physiologiques et des profils de lactate pendant que ces organes sont reliés à l'appareil de perfusion *ex situ*.

Considérations liées à la mise en œuvre en Australie

Au moment de sa mise en place en Australie, le protocole PDP s'accompagnait de règles éthiques strictes et d'une surveillance des recherches. Après les travaux de laboratoire, les cœurs humains inutilisés et ceux de qualité limite provenant de donneurs DDN étaient ensuite raccordés à l'appareil de perfusion *ex situ*. Au moment de la mise en place de ce protocole, des collègues des unités de soins intensifs et de l'anesthésie ont soulevé des préoccupations juridiques et éthiques à propos de l'arrêt des TMFV et des soins aux donneurs, et les spécialistes de la chirurgie abdominale se sont inquiétés des répercussions sur la possibilité de prélèvement et l'acceptabilité des autres organes en vue d'une transplantation. Pour calmer ces inquiétudes, le comité de mise en œuvre a collaboré avec diverses parties prenantes à l'échelle locale ou de l'État : infirmières, entreprises du domaine de la santé, éthiciens, personnel subalterne, collègues, chirurgiens, chefs de service, dirigeants, organisme de don de l'État, coordonnateurs de greffe et de nombreux spécialistes des USI. Aucune préoccupation importante n'a été exprimée par le public ou les familles des donneurs.

La loi intitulée *Death Definition Act* (1983) de l'Australie définit la mort comme l'arrêt irréversible de toutes les fonctions cérébrales ou l'arrêt irréversible de circulation du sang dans le corps d'une personne⁵. Ce cadre de travail permet l'utilisation du PDP, mais pas de la CRN, puisque la loi australienne interdit expressément de redémarrer la circulation après le décès.

Le programme de prélèvement direct avec perfusion est maintenant bien établi et accepté dans la pratique régionale australienne à Sydney. Grâce à la méthode du PDP, on a réalisé 28 transplantations de cœur. On estime que le prélèvement de cœur après un DDC selon cette méthode pourrait augmenter le nombre de greffes cardiaques de 15 à 25 %. Le programme de prélèvement de cœur après un DDC est concentré dans des régions et des hôpitaux précis. Les raisons qui expliquent l'absence d'adoption à plus grande échelle pourraient être les suivantes :

- une moindre expérience dans la transplantation de cœur de qualité limite provenant de donneurs DDN influence la tolérance au risque et la volonté d'utiliser des cœurs après un DDC qui correspondent, selon les définitions, à des organes de moins bonne qualité ou répondant à des critères élargis;
- des problèmes liés à la géographie;
- peu ou pas d'expérience avec les appareils de perfusion *ex situ*;
- l'absence d'un laboratoire de recherche complémentaire;
- la réglementation locale sur le DDC;
- l'inexpérience ou l'inconfort du programme de transplantation;
- les problèmes de personnel, d'infrastructures et de coûts.

Dans l'avenir, on prévoit que les appareils de perfusion joueront un rôle accru et pourraient même servir de plateforme à des innovations plus poussées dans le conditionnement *ex situ*, comme la réparation chirurgicale, une meilleure suppression des lésions de reperfusion liées à l'ischémie, la modulation immunitaire et les interventions transgéniques.

B. PDP et CRN au Royaume-Uni

Le Dr Large a présenté de l'information sur les programmes de prélèvement de cœur après un DDC au Royaume-Uni. Le sommaire qui suit a été revu et mis à jour, au besoin, pour assurer une information exacte et à jour.

En 2009, un programme de Papworth a annoncé avoir effectué, à des fins de recherche, la première réanimation au moyen de la méthode de la CRN d'un cœur humain prélevé après un DDC. La première transplantation d'un cœur prélevé après un DDC au moyen de la CRN a eu lieu en 2015. Le prélèvement direct avec perfusion a commencé cette même année. Aujourd'hui, seul le programme de Papworth utilise la CRN dans trois hôpitaux proches. Après le prélèvement du cœur et le recours à la CRN, l'appareil de perfusion *ex situ* est utilisé, mais dans certains cas, on a eu recours à l'entreposage sous froid. Le PDP est utilisé dans trois centres de

transplantation du Royaume-Uni (Papworth, Harefield et Wythenshawe) surtout dans les hôpitaux des zones de prélèvement de l'Est, du Sud-est, de Londres, des Midlands et du Nord-ouest; il arrive que le don de cœur après un DDC ait lieu dans d'autres régions à l'occasion. Les infirmières spécialisées en don d'organes sélectionnent et approchent les familles en vue d'un don de cœur après un DDC seulement dans les hôpitaux désignés. Les rares cas où le don s'est produit ailleurs que dans les hôpitaux désignés résultent d'une demande de la famille pour faire un don de cœur. On espère que le programme de don de cœur du Royaume-Uni continuera de prendre de l'expansion. L'approche mixte (utilisation combinée de la CRN et du PDP) au Royaume-Uni est essentiellement attribuable aux différences dans l'expérience de la CRN et aux défis éthiques et philosophiques plus complexes liés à cette méthode, ce qui s'est traduit par une approche plus circonspecte dans le milieu du don.

Critères applicables aux donneurs au Royaume-Uni

Les donneurs sont admis au programme de don de cœur après un DDC (PDP et CRN) s'ils satisfont aux critères suivants :

- consentement de la famille;
- âge ≤ 50 ans;
- temps d'ischémie chaude fonctionnelle (entre le moment où la PAS est < 50 mmHg et la reperfusion sanguine) < 30 minutes;
- absence de maladie cardiovasculaire;
- sérologie virale acceptable.

En raison des risques accrus de maladie coronaire chez un donneur plus âgé, certains ont recommandé l'utilisation de la coronarographie par tomodensitométrie et d'un angiogramme coronaire, mais ces examens ne sont pas effectués. L'échocardiographie transthoracique exécutée sur place avant le prélèvement est une procédure habituelle, mais elle n'est pas toujours disponible. Certaines équipes de transplantation imposent cette exigence avant d'accepter un cœur. Certains chirurgiens transplantologues souhaiteraient une échocardiographie transœsophagienne, mais cet examen n'est pas pratiqué, et il n'existe pas pour le moment de protocole ou d'orientation pour soutenir l'exécution de cet examen avant le décès.

Il n'y a pas d'administration d'héparine aux donneurs avant le décès, puisque cela n'est pas permis.

De nombreux organes sont refusés en raison des antécédents : tabagisme, âge, hypertension, diabète, indice de masse corporelle. La limite définie pour le temps d'ischémie chaude fonctionnelle a été initialement établie en fonction de celle définie par les chirurgiens du foie.

Les premières expériences de laboratoire et humaines semblent indiquer qu'un délai de 30 minutes est un seuil critique valide.

Processus au Royaume-Uni

Après le retrait des TMFV et l'arrêt du cœur (absence de pouls sur la courbe du cathéter artériel), il est obligatoire de respecter une période d'observation de cinq minutes continues pour attester l'arrêt cardiorespiratoire afin de confirmer le décès selon des critères circulatoires. Après cette période de cinq minutes, un examen neurologique obligatoire (absence de réaction pupillaire à la lumière, de réflexes cornéens et de réactivité motrice à la pression du nerf sus-orbitaire) confirme la perte de fonction neurologique. Chez les donneurs PDP, le cœur est prélevé et placé dans l'appareil de perfusion *ex situ*.

Chez les donneurs CRN, avant la reprise de la circulation, on empêche la circulation cérébrale par le clamage ou la ligature au moyen d'agrafes et la division des vaisseaux de l'arc aortique (tronc brachiocéphalique, artère carotide commune gauche et artère subclavière gauche) qui irriguent le cerveau. Les chirurgiens vérifient également l'arrière de l'arc aortique pour s'assurer qu'il n'y a pas d'artère aberrante, et un doppler carotidien peut être effectué. De plus, les spécialistes de la chirurgie abdominale ligaturent l'aorte thoracique descendante au-delà de l'aorte infrarénale. Ils empêchent ainsi toute circulation collatérale provenant des vaisseaux épigastriques inférieurs.

Les travaux menés jusqu'à maintenant sur un modèle porcin montrent qu'il n'y a pas de perfusion par le plexus vasculaire vertébral (données non publiées; Stephen Large, communication personnelle).

Après le rétablissement de la circulation et le redémarrage du cœur du donneur, on diminue progressivement le soutien assuré par la CRN, et le cœur *in situ* finit par assurer la perfusion de tous les organes (à l'exclusion du cerveau). Il est alors possible d'évaluer le cœur battant *in situ* au moyen d'un cathéter de Swan-Ganz et d'une échocardiographie transœsophagienne, selon le cas. Les niveaux de lactate mesurés pour un cœur raccordé à un appareil de perfusion *ex situ* constituent un marqueur du rendement du greffon; par contre, les niveaux de lactate d'un cœur évalué *in situ* ne sont pas pris en considération dans l'évaluation de la fonction cardiaque. La décision quant à l'acceptabilité du cœur en vue de la transplantation est prise après l'évaluation *in situ*.

Après l'évaluation *in situ* et une fois que la décision de transplantation a été prise, le cœur est placé dans l'appareil de perfusion *ex situ* ou entreposé sous froid en vue du transport et de la transplantation (cette dernière option implique un temps de transport et d'ischémie de 20 minutes; cependant, dans des modèles porcins, le temps de transport et d'ischémie a pu atteindre 120 minutes — en attente de publication). La CRN permet de réduire d'environ

huit minutes le temps d'ischémie chaude et d'effectuer une évaluation plus approfondie du cœur dans le corps du donneur.

Le coût élevé du matériel à usage unique propre aux appareils de perfusion *ex situ* a limité l'expansion du programme de don de cœur après un DDC au Royaume-Uni. La CRN permet de prendre une décision plus éclairée sur l'acceptabilité d'un cœur en vue de la transplantation avant d'engager de tels coûts, puisque le cœur est évalué *in situ*. Dans un contexte *in situ*, grâce à la CRN, l'équipe de greffe peut mettre le cœur à l'épreuve, ce que ne permet pas l'appareil de perfusion *ex situ* pour le moment; ainsi, on peut mieux évaluer la capacité de pompage du cœur en présence d'une résistance.

L'appareil de perfusion *ex situ* doit être amorcé avec du sang provenant du donneur (de 1 200 à 1 500 ml). Celui-ci peut contenir des composants néfastes qui étaient présents dans le corps du donneur (par ex., des hormones, des sous-produits métaboliques résultant de l'ischémie susceptibles de causer de nouvelles lésions liées à l'ischémie et à la reperfusion). D'autres travaux sont nécessaires pour déterminer l'acceptabilité d'autres produits de substitution du sang (ou du sang mis en banque) qui pourraient être utilisés dans les appareils de perfusion *ex situ*.

Résultats pour les receveurs au Royaume-Uni

En 2017, Messer et ses collaborateurs⁶ ont fait état de résultats dans une étude de cohorte rétrospective portant sur 26 donneurs DDN et 26 donneurs DDC et les receveurs (dont 12 prélèvements par CRN et 14 prélèvements par PDP). Les résultats ont été combinés puis comparés aux résultats pour les donneurs DDN. Les donneurs et les receveurs ont été jumelés en fonction d'un certain nombre de caractéristiques. Il n'y avait pas une grande différence dans le taux de survie à 90 jours entre les receveurs d'un cœur après un DDC et les receveurs d'un cœur après un DDN appariés (DDC 92 %; DDN 96 %; $p = 1,0$). La durée de l'hospitalisation, le nombre d'épisodes de rejet traités, le fonctionnement du greffon et le taux de survie à 1 an étaient comparables entre les groupes (DDC 86 %; DDN 88 %; $p = 0,98$). La méthode de prélèvement (CRN ou PDP) n'était pas associée à une grande différence dans les résultats; toutefois, les patients ayant reçu un cœur prélevé par CRN ($n = 12$) étaient tous vivants au moment de rédiger le présent rapport.

Lorsqu'on compare l'utilisation d'organes pleins entre les cas de DDC (à l'exclusion des cœurs) et les cas de donneurs de cœurs et multiorganes DDC de Papworth, le taux est légèrement plus élevé pour tous les types d'organes où on a fait appel à la CRN, sauf pour les reins, où il y a eu une légère baisse. L'examen de la fonction pulmonaire est une préoccupation, tout comme le risque de déclarer un nombre trop élevé de poumons dysfonctionnels.

Dans une communication personnelle avec le groupe de Papworth (données non publiées), les tendances suivantes ont été observées :

- Les receveurs de cœurs prélevés selon la méthode du PDP étaient proportionnellement plus nombreux à avoir été traités au moyen d'un DAV avant la transplantation.
- Les receveurs de cœurs prélevés selon la méthode du PDP ont passé plus de temps à l'hôpital et à l'USI et semblaient être plus nombreux à nécessiter un traitement de suppléance rénale.
- Il ne semblait pas y avoir de différence importante dans le recours à l'ECMO ou au DAV après la transplantation entre les receveurs d'un cœur prélevé au moyen du PDP et de la CRN.
- Dans les études cas-témoins appariés, il semblait n'y avoir aucune différence importante entre les cœurs prélevés après un DDC et un DDN pour ce qui est de la durée de l'assistance ventilatoire et du séjour à l'USI, pas plus qu'il n'y en avait dans les résultats à court terme.
- Deux cœurs prélevés au moyen de la méthode CRN ont été transplantés après un entreposage sous froid, éliminant ainsi le coût élevé du recours à l'appareil de perfusion du cœur *ex situ*. Cette stratégie pourrait être intéressante dans l'avenir.

Considérations entourant la mise en œuvre au Royaume-Uni

En passant, aucune des familles du Royaume-Uni ayant consenti au don après un DDC n'a refusé le don de cœur. En effet, une des familles a même insisté pour le prélèvement du cœur après un DDC. Les familles reçoivent de l'information sur la CRN dans le cadre du processus de consentement, et aucune n'a émis de préoccupations. Elles sont davantage préoccupées, de manière positive, par la possibilité et la capacité de faire don du cœur.

Les programmes de don de cœur après un DDC *pourraient* augmenter les activités de transplantation de 40 à 50 % au Royaume-Uni (peut-être jusqu'à 100 nouveaux donneurs par an dans ce nouveau groupe de donneurs).

Avant la mise en œuvre d'un programme officiel, mais après la publication du premier exposé de cas, le milieu des soins critiques entretenait des préoccupations à propos du rétablissement de la circulation dans le corps du donneur. Grâce au soutien du Comité d'éthique du don du Royaume-Uni, on a établi un cadre de travail pour permettre au programme de Papworth de commencer à utiliser la CRN avec les mécanismes de protection nécessaires. Cette étape était considérée comme extrêmement importante. On s'attend à ce que des organismes professionnels du milieu des soins intensifs diffusent en 2019 de nouvelles lignes directrices visant à permettre un recours plus large à la CRN.

Comparaison sommaire de l'expérience de l'Australie et du Royaume-Uni

Le tableau 1 résume les principaux critères relatifs aux donneurs en vigueur en Australie et au Royaume-Uni.

Tableau 1. Critères relatifs aux donneurs

	Australie	Royaume-Uni
Âge	≤ 55 ans	≤ 50 ans
Délai entre l'arrêt des TMFV et la PAS limite	90 minutes	~ 4 heures
Valeur limite de la PAS pour le temps d'ischémie chaude fonctionnelle	90 mmHg	50 mmHg
Temps d'ischémie chaude fonctionnelle	30 minutes	30 minutes
Limite pour la perfusion <i>in situ</i>	s. o.	≤ 2 heures
Limite pour la perfusion <i>ex situ</i>	≥ 90-120 minutes*	~ 7 heures

* La perfusion *ex situ* du cœur dure au minimum 90-120 minutes. Il n'y a pas de limite de temps supérieure; tout dépend du profil de lactate.

Même si la plupart des transplantations de cœur après un DDC ont eu lieu au Royaume-Uni et en Australie, il y a eu de telles transplantations en Belgique. De plus, de 2005 à 2014, 21 patients pédiatriques ont reçu un cœur prélevé après un DDC dans le monde entier⁷.

3. Cap sur le changement : don de cœurs et DDC au Canada

Depuis 10 ans, le taux de don après décès du Canada a augmenté de 52 %, passant de 14,4 donneurs par million d'habitants (dpmh) à 21,8 dpmh⁸. La plus importante augmentation quantitative du don d'organes après décès fait suite à la mise en œuvre du don après un DDC. Le don après un DDC est maintenant effectué dans toutes les provinces, sauf au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve-et-Labrador; il représente 25 % des dons après décès (figure 2). Toutefois, étant donné que les cœurs ne sont pas prélevés dans le cadre d'un DDC, les transplantations cardiaques n'ont pas connu de progrès équivalents. Chez les adultes, en 2013, il y a eu 165 greffes cardiaques, tandis qu'en 2017, on en comptait 187 (figure 3). Dans le cas des patients en pédiatrie et en néonatalogie, le nombre de greffes cardiaques a connu une baisse, passant de 28 en 2013 à 23 en 2017 (figure 4). Pourtant, 119 patients adultes et 27 patients pédiatriques canadiens attendaient une greffe cardiaque vitale à la fin de 2017. Le retrait de la liste d'attente et le décès en attente surviennent chez 20 à 25 % des patients adultes et chez jusqu'à 50 % des patients pédiatriques inscrits sur la liste d'attente (figures 5 et 6). Il y a une grave pénurie de cœurs acceptables pour la transplantation.

Figure 2. Donneurs décédés par type de don, Canada, 2013-2017⁹

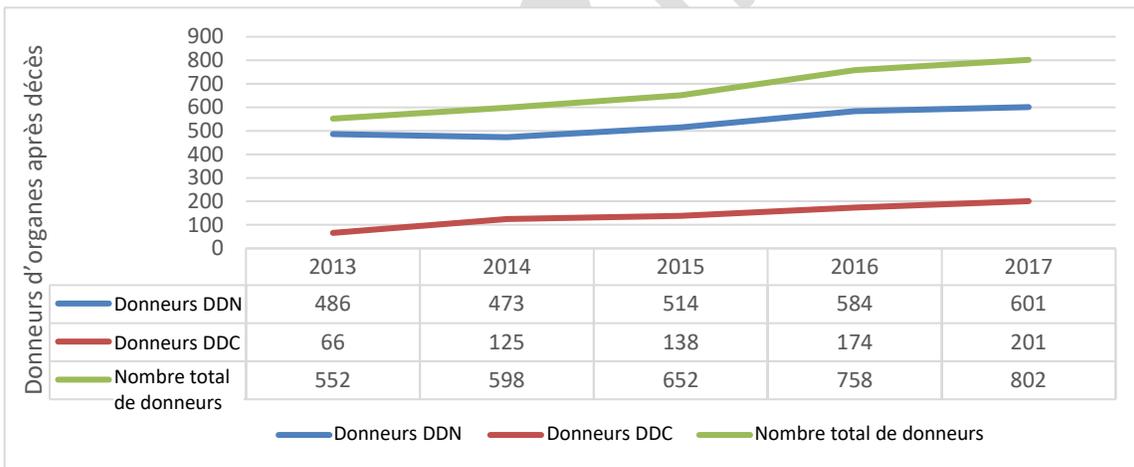


Figure 3. Nombre de greffes cardiaques chez des patients adultes, par province, Canada, 2013-2017⁹

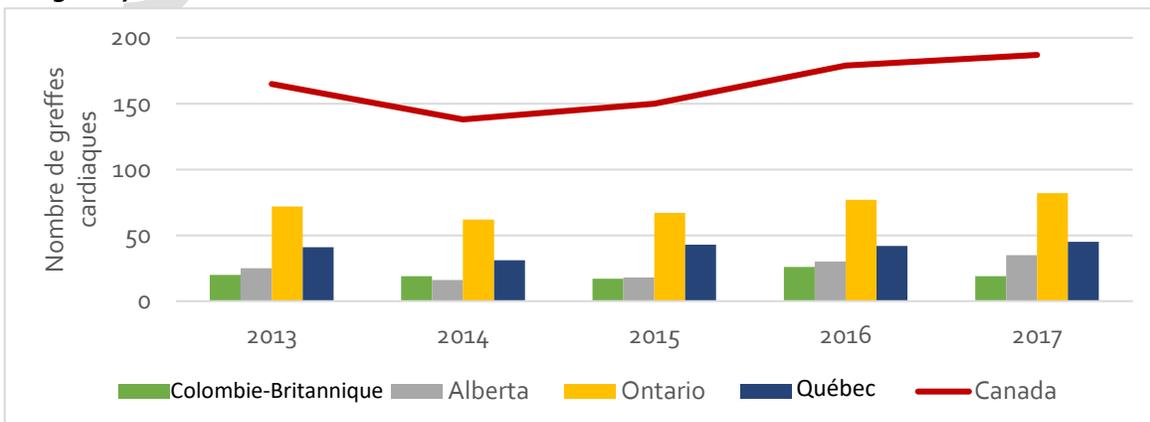


Figure 4. Nombre de greffes cardiaques chez des patients pédiatriques, par province, Canada, 2013-2017⁹

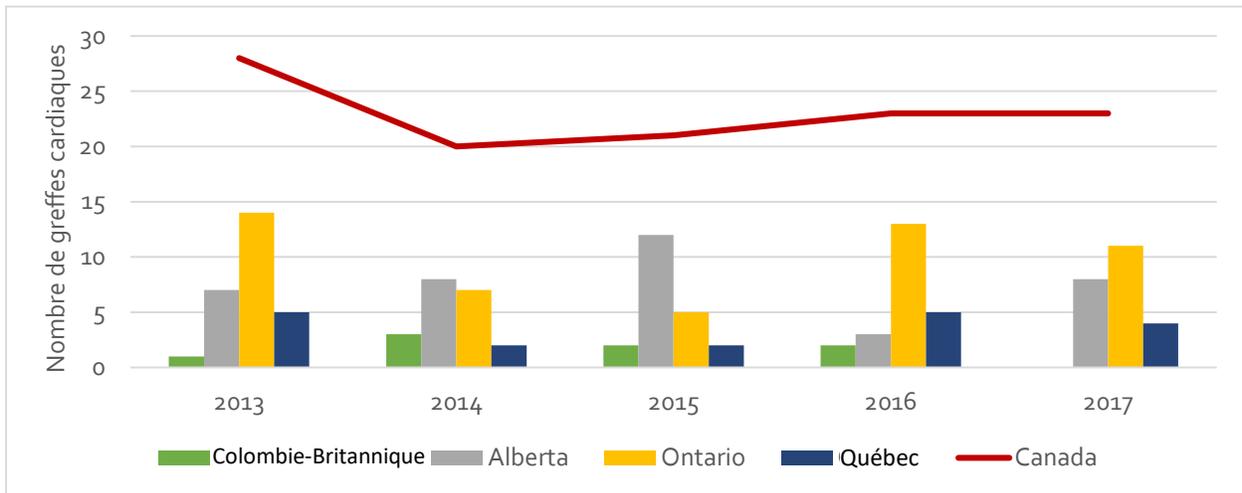


Figure 5. Nombre de patients adultes en attente d'une greffe cardiaque retirés de la liste ou décédés pendant l'attente, Canada, 2013-2017⁹

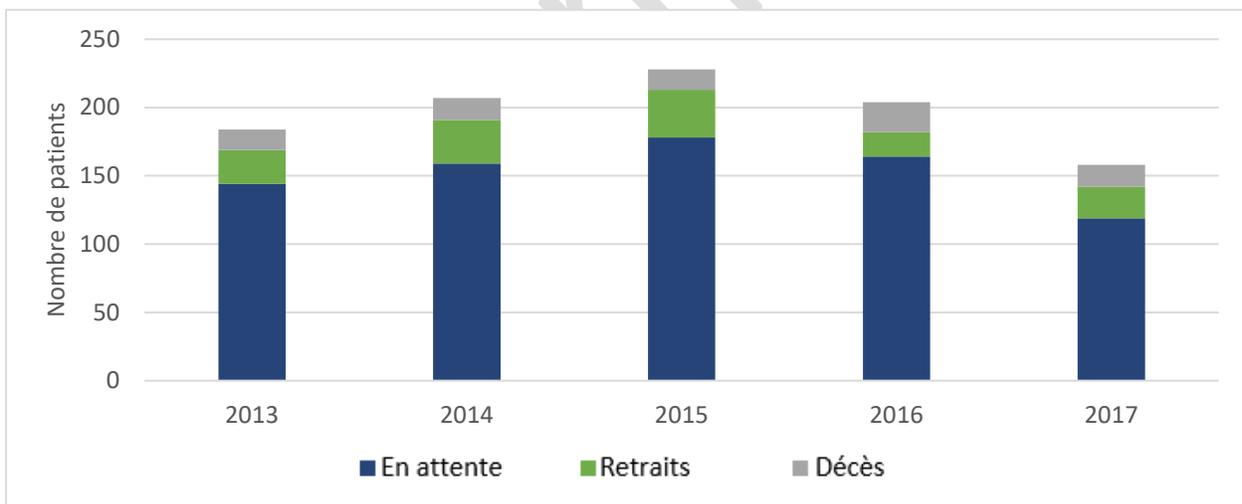
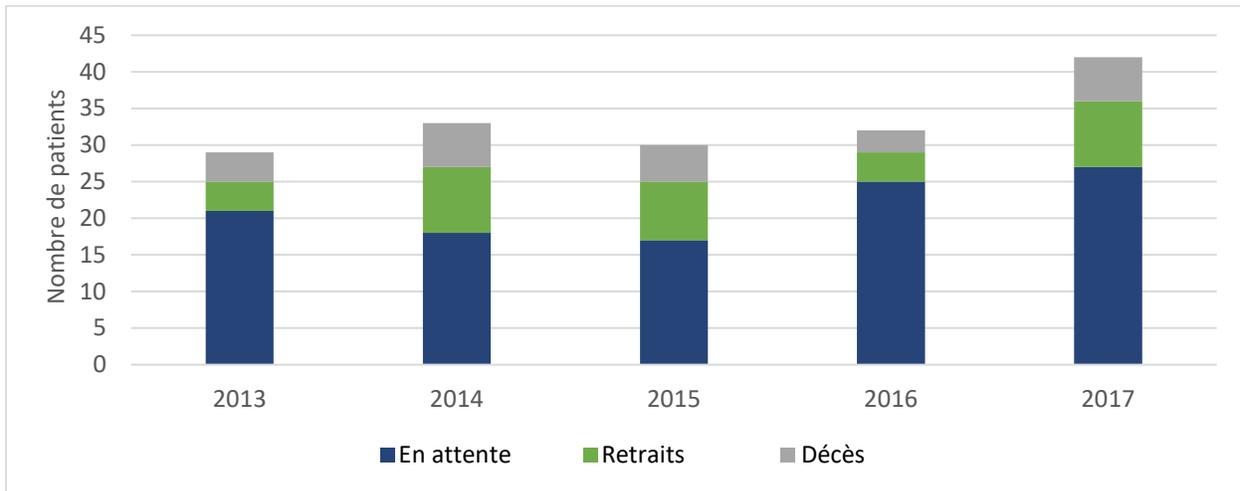


Figure 6. Nombre de patients pédiatriques en attente d'une greffe cardiaque retirés de la liste ou décédés pendant l'attente, Canada, 2013-2017⁹



L'utilisation de cœurs prélevés après un DDC pourrait contribuer à atténuer cette grave pénurie de cœurs acceptables pour la transplantation. Afin d'avoir une meilleure idée du nombre de donneurs de cœurs potentiellement acceptables après un DDC, le RTDV a analysé les données relatives aux donneurs DDC en Ontario. Cette analyse fait partie des documents d'information remis aux participants à la réunion (annexe 3). Le bassin initial de donneurs comprenait ceux dont la PAS avait chuté à moins de 50 mmHg dans les 180 minutes suivant l'arrêt des TMFV. Parmi ces cas, les donneurs présentant une ischémie chaude fonctionnelle inférieure à 30 minutes (conformément au protocole du Royaume-Uni) ont été retenus. Étant donné que l'acceptabilité de ces donneurs en vue d'une greffe cardiaque n'avait pas été évaluée au moment du don, les cardiologues et les chirurgiens cardiaques ont estimé que 30 % de ces donneurs DDC auraient pu être acceptables pour un don de cœur au cours de la première année, et que cette proportion pourrait atteindre 40 % dans les deux à cinq années suivantes, en raison de l'expérience clinique accrue dans le repérage des cœurs acceptables pour la transplantation. On a examiné les cas des donneurs de 40 ans ou moins et ceux de 50 ans ou moins. Selon le nombre de donneurs DDC en 2017-2018, on estime que sept donneurs seraient admissibles à un don de cœur au cours de la première année suivant la mise en œuvre (tableau 3).

Tableau 3 : Estimation du nombre de donneurs DDC qui pourraient être acceptés pour un don de cœur en Ontario, par tranche d'âge, selon l'année de mise en œuvre, 2013-2014 à 2017-2018

	2013-2014		2014-2015		2015-2016		2016-2017		2017-2018	
	Âge ≤ 40	Âge ≤ 50								
Année 1	5	8	5	9	5	11	8	13	7	10
Années 2 à 5	7	10	7	12	7	14	11	17	9	13

A. Attitudes du public et des professionnels envers le DDC, le PDP et la CRN

Avant la réunion, la Physicians' Services Incorporated (PSI) Foundation et la Société canadienne du sang ont financé à titre d'initiative indépendante un sondage visant à explorer les attitudes du public et des professionnels de la santé envers la mise en œuvre possible au Canada du don de cœur après un DDC (Honarmand et Ball, 2019, en voie de publication). On a sondé le public et les professionnels de la santé canadiens au moyen de deux questionnaires distincts. Le sondage destiné aux professionnels a été transmis aux membres des organismes suivants :

- Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation
- Société canadienne de transplantation
- Société canadienne de soins intensifs
- Réseau canadien de transplantation cardiaque (RCTC)
- Groupe canadien de recherche en soins intensifs
- Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs

Les résultats du sondage seront publiés après la réunion. Toutefois, les chercheurs, les Drs Ian Ball et Kimia Honarmand, ont présenté aux participants de la réunion un sommaire des conclusions préliminaires.

Résultats du sondage auprès des professionnels de la santé

En tout, 405 professionnels de la santé ont rempli le sondage.

- Le don de cœur après un DDC reçoit un appui général, et la méthode qui obtient le plus fort soutien est le PDP (plus de 80 %) comparativement à la CRN (plus de 70 %).
- Le PDP obtenait un soutien semblable dans les différents groupes professionnels. Cependant, les médecins spécialistes du don et ceux œuvrant dans les domaines des soins intensifs ou de l'anesthésie appuyaient un peu moins la CRN que les infirmières et les personnes ayant un rôle connexe en santé, les transplantologues et les chirurgiens.

- De manière générale, il n'y avait pas de différence majeure entre les provinces, à l'exception de l'Alberta (désaccord plus marqué avec le PDP et la CRN) et du Québec (désaccord plus marqué avec la CRN).
- On percevait plus d'obstacles éthiques dans le cas de la CRN que dans le PDP.
- L'obstacle le plus souvent perçu à la mise en œuvre du don de cœur après un DDC est l'ampleur des ressources qu'il nécessite (ressources financières, personnel, temps de salle d'opération, etc.).

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez consulter le document de Ball et de ses collaborateurs, 2019 (en voie de publication).

Résultats du sondage auprès du public

La firme Ipsos a été chargée de mener le sondage auprès du public. Des quotas ont été établis par tranche d'âge, sexe et province de résidence afin de s'assurer un échantillon représentatif de la population canadienne. En tout, 1 001 Canadiens de plus de 18 ans et plus choisis au hasard ont rempli le sondage.

- Le DDC en général obtenait un solide appui ainsi que le PDP, tandis que le soutien faiblissait légèrement pour la CRN.
- Même si les gens appuyaient le DDC, le PDP et la CRN, leur soutien était moins marqué lorsqu'on leur demandait s'ils consentiraient au don de leur propre cœur ou de celui d'un membre de leur famille.
- Le soutien était assez uniforme d'une province à l'autre sans égard au niveau de scolarité des répondants.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez consulter le document de Ball et de ses collaborateurs, 2019 (en voie de publication).

Les participants se sont demandé au cours d'une discussion si les répondants du public comprenaient les différences entre les pratiques actuelles du DDC, le PDP et la CRN. Les Drs Ball et Honarmand ont indiqué que leur méthodologie de sondage incluait la mise à l'essai du sondage pour vérifier la bonne compréhension du contenu. Les auteurs prévoient de continuer à explorer les attitudes du public au moyen de méthodes qualitatives. D'autres groupes de recherche travaillant avec des familles de donneurs décédés ont indiqué leur intention d'explorer ces concepts avec les familles de donneurs.

B. Avantages et inconvénients du don de cœur après un DDC

On a invité les participants à la réunion à examiner les données disponibles sur les besoins du Canada et l'expérience internationale et à décrire les avantages et les inconvénients de la mise en œuvre du don de cœur après un DDC au Canada (tableau 4). Dans l'ensemble, les participants estimaient que les avantages l'emportaient sur les inconvénients. On n'a qu'à penser aux enfants ayant un poids inférieur à 10 kg qui sont sur la liste d'attente en pédiatrie et en néonatalogie : les cœurs acceptables sont extrêmement rares pour ces patients; leur taux de mortalité est par conséquent très élevé. Pour le moment, le prélèvement direct sans perfusion (avec probablement la colocalisation du donneur et du receveur) est la seule trajectoire de soins possible, puisqu'il n'existe pas encore d'appareil de perfusion destiné aux patients pédiatriques. Le groupe était au courant de progrès et d'innovation à ce chapitre.

Bien que les DAV offrent un soutien important en attendant la transplantation, le succès de cette stratégie risque d'être de courte durée et d'accentuer davantage le besoin de transplantation.

Au Canada, on ne dispose pas de suffisamment d'information pour évaluer l'impact financier de la mise en œuvre d'un programme de don de cœur après un DDC (par PDP ou CRN) ou pour comparer les coûts avec le DDN. Une évaluation économique exhaustive s'impose. Au moment de la rédaction du présent rapport, une évaluation technologique de l'utilisation de systèmes portatifs de perfusion cardiaque dans les cas de DDC avait été réalisée par le Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS). Au moyen de méthodes scientifiques éprouvées, le CCOTS a analysé des données et évalué des services de santé et des dispositifs médicaux existants ou nouveaux. Il a ensuite formulé des recommandations sur l'opportunité pour la province de financer à même les fonds publics ces services et dispositifs. Après évaluation, Qualité des services de santé Ontario, sous la direction du CCOTS, a recommandé le financement public des systèmes de perfusion cardiaque portatifs dans le cadre d'un DDC, sous réserve de l'approbation de Santé Canada. La recommandation préliminaire se trouve sur le site de Qualité des services de santé Ontario :

<https://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/open-comment/recommandation-portable-normothermic-cardiac-1902-fr.pdf>

Tableau 4. Avantages et inconvénient de la mise en œuvre du don de cœur après un DDC

AVANTAGES		INCONVÉNIENTS
Pour les candidats à la greffe cardiaque et les receveurs	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentera le nombre de cœurs disponibles pour la greffe et réduira le nombre de décès chez les patients en attente • Meilleure qualité de vie pour plus de patients (peut-être aussi des temps d'attente plus courts) • Les résultats à court et à moyen terme semblent équivalents à ceux des transplantations de cœurs après un DDN • Profitera aux patients hyperimmunisés grâce à l'élargissement du bassin de donneurs qui augmentera leurs chances de trouver un donneur compatible • La technologie existe et a démontré sa faisabilité dans plusieurs programmes ou pays 	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats à long terme pour les receveurs d'un cœur prélevés après un DDC sont inconnus, et les résultats à court et à moyen terme sont basés sur un échantillon très sélectif de donneurs et de receveurs • Comparativement au DDN, il peut être nécessaire de fournir un soutien post-transplantation accru au receveur (ECMO)
Patients pédiatriques et nouveau-nés	<ul style="list-style-type: none"> • Avenue permettant d'augmenter le nombre de greffes cardiaques chez les enfants et les nouveau-nés 	<ul style="list-style-type: none"> • Expérience limitée dans ce groupe de patients • Il n'existe pas encore d'appareil de perfusion cardiaque pour ces patients
Pour les patients en attente d'autres organes	<ul style="list-style-type: none"> • En raison de la reperfusion et de la possibilité de préconditionnement, l'utilisation de la CRN pourrait accroître le nombre d'organes abdominaux qu'il serait possible de prélever ainsi que leur qualité 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien que les données montrent une meilleure qualité des organes prélevés avec la CRN pour ce qui est des reins et du foie, l'effet sur les poumons est incertain
Pour les donneurs et leurs familles	<ul style="list-style-type: none"> • Offre d'autres possibilités d'exaucer les souhaits du donneur en ce qui concerne le don • Le don de cœur procure des bénéfices qualitatifs aux familles endeuillées, puisque bien des gens attachent une plus grande signification au cœur qu'aux autres organes 	<ul style="list-style-type: none"> • Incertitude quant aux risques liés au protocole CRN à propos de l'interruption chirurgicale des artères de l'arc aortique afin d'empêcher la reperfusion cérébrale, particulièrement chez les patients sans lésion cérébrale catastrophique (par ex., les patients conscients et aptes)
Pour les PS et le public	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats des sondages montrent un appui pour la mise en œuvre du prélèvement de cœur après un DDC (tant par PDP que par CRN) 	<ul style="list-style-type: none"> • Comprendre la CRN, la détermination du décès et maintenir la confiance du public dans le système de don • Si le programme est mis en œuvre sans un dialogue approfondi, un consensus et de la transparence, on risque de voir baisser la confiance envers le don après un DDC, surtout dans les régions du pays où ce type de don a suscité de la résistance

AVANTAGES		INCONVÉNIENTS
Pour les USI, les ODO et les programmes de transplantation	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'offrir une option de don supplémentaire aux familles • Possibilité d'offrir aux patients en attente de nouvelles occasions de transplantation 	<ul style="list-style-type: none"> • Complexité accrue dans la coordination logistique entre les équipes de transplantation, les USI et les ODO, tant à l'échelle provinciale que nationale • Solution peut-être plus difficile à expliquer aux donneurs, à leurs familles et aux receveurs • Moins d'endroits où on pratique la CRN en raison de la nécessité de disposer d'un programme d'ECMO • Nouvelles exigences en matière de formation et de compétences pour le personnel
Pour les administrateurs du domaine de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Certains coûts pourraient être réduits ou même évités, puisque les patients sont retirés de la liste d'attente à la suite d'une transplantation (coûts liés au DAV, à l'USI, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Les dépenses nécessaires pour mettre en œuvre les programmes de don de cœur après un DDC pourraient être très élevées

4. Préoccupations et obstacles freinant la mise en œuvre

Bien que le don de cœur après un DDC présente de nets avantages, un certain nombre de préoccupations et d'obstacles en freinent la mise en œuvre dans le système de santé canadien. Les participants ont examiné et discuté des obstacles potentiels liés aux aspects éthiques, juridiques et médicaux du processus.

A. Principes et valeurs éthiques

Avant d'aborder les enjeux propres au don et à la transplantation de cœur après un DDC, les participants ont passé en revue les valeurs et les principes éthiques généraux. L'un des enjeux sous-jacents dans l'évaluation de l'aspect éthique du don de cœur après un DDC est la mise en équilibre des principes et des valeurs à la lumière de tensions éthiques :

- Assurer un confort et des soins optimaux aux patients pendant le processus de la mort, ainsi qu'à leur famille, en opposition à l'intervention pendant le processus de mort afin d'optimiser la qualité et la quantité des organes donnés
- Adhérer à la règle du donneur décédé en opposition à la protection et au respect intégral de la volonté du donneur et de la famille pour maximiser la possibilité de don

Les participants ont défini les valeurs et les principes suivants qui présentent une pertinence particulière dans l'examen des considérations éthiques entourant le don de cœur après un DDC.

1. Protéger les intérêts des patients mourants et de leurs familles.
 - a. La première responsabilité des PS, qu'il y ait ou non une possibilité de don, est de prendre soin du patient mourant et de sa famille. Les soins à la famille impliquent de s'occuper de son bien-être psychologique, émotionnel et spirituel en plus de son bien-être physique. Les soins au patient mourant ne doivent jamais être compromis par le désir de protéger les organes en vue d'un don, et la mort ne doit pas être précipitée pour permettre le prélèvement des organes dans les délais prescrits.
 - Les receveurs présents à la réunion ont exprimé avec force leur volonté que soit réitérée l'assurance qu'aucune souffrance supplémentaire n'est infligée aux donneurs, parce que cela serait inacceptable pour eux.
 - b. Respecter et traiter avec dignité et grand soin le corps du donneur. Le corps du donneur ne doit pas être considéré comme un simple support de don d'organes.
 - c. Traiter la famille du donneur avec compassion et compréhension, en lui fournissant l'information et le soutien selon ses besoins propres. Certaines familles souhaitent recevoir de l'information détaillée sur le prélèvement d'organes et la reperfusion, tandis que d'autres préfèrent ne pas être mises au courant de ce genre de détails.
2. Répondre aux besoins des patients en attente d'une transplantation.
 - a. Reconnaître la responsabilité de maximiser le don et le prélèvement d'organes.
 - b. Fournir aux receveurs les meilleurs organes possible.
3. Protéger l'intégrité du système de don après décès et de transplantation et la confiance dont il jouit.
 - a. Respecter la règle du donneur décédé, qui précise que le donneur doit être décédé avant le prélèvement de ses organes vitaux et que le processus de prélèvement d'organes ne doit pas être la cause du décès du donneur.
 - b. Maintenir la séparation, ou une sorte de « muraille de Chine », entre les processus et les équipes concernés par le don et la transplantation. Les personnes qui prendront part à la transplantation ne doivent pas participer aux soins de fin de vie, à l'arrêt des TMFV ni à la détermination du décès du donneur. Les personnes qui prennent part à la détermination du décès ou à l'arrêt des TMFV ne doivent pas faire aussi partie de l'équipe de transplantation ou de prélèvement ni contribuer aux soins du receveur potentiel de ces organes.

- c. La supervision du processus de détermination du décès relève des personnes qui fournissent les soins de fin de vie et la détermination du décès dans le cadre des soins au donneur (le milieu des soins intensifs et des soins intensifs neurologiques).
- d. Respecter l'intégrité professionnelle. Même si les personnes intervenant dans les soins de fin de vie, le don et la transplantation sont influencées par leurs propres valeurs et croyances, leur pratique doit être guidée par les valeurs et les normes de pratique prescrites par leurs organismes professionnels respectifs.
- e. Transparence et inclusivité. Veiller à ce que les justifications et les données appuyant les politiques et les décisions soient accessibles gratuitement et à offrir à toutes les parties prenantes concernées de véritables occasions de s'exprimer.
- f. Prise de décision fondée sur des données probantes. Utiliser les données probantes les meilleures et les plus pertinentes pour orienter les décisions.
- g. Équité en matière de don. Le don est une possibilité qui devrait, dans la mesure du possible, être offerte à tous les Canadiens souhaitant faire un don d'organes.

B. Consentement des familles de donneurs

Lorsqu'on compare les protocoles de don de cœur après un DDC, la méthode de la CRN présente plus de risques pour ce qui est de la procédure en soi et soulève plus de questions éthiques. En vertu des lignes directrices canadiennes actuelles, il est possible, avec le consentement de la famille ou du patient, d'effectuer des interventions avant le décès pour améliorer le prélèvement d'organes et la transplantation (par ex., administration systémique d'héparine, mise en place de cathéters vasculaires pour l'administration de solutions de conservation) ou pour évaluer le fonctionnement de l'organe (par ex., échocardiographie transthoracique). On a demandé aux participants d'examiner s'il était nécessaire de fournir de l'information supplémentaire aux familles et, le cas échéant, de préciser laquelle.

Les familles des donneurs et les receveurs présents à la réunion ont apporté un éclairage très important à cette étape et tout au long de la réunion. En s'appuyant sur leur propre expérience, les familles de donneurs et les partenaires représentant les patients ont formulé plusieurs suggestions pour soutenir les familles pendant cette dure épreuve :

- Les familles appelées à prendre une décision de don traversent une période très stressante et traumatisante et risquent de se sentir dépassées par une trop grande quantité d'information qu'elles n'ont pas le temps d'absorber. Il n'est pas nécessaire

de submerger les familles avec de l'information qu'elles ne sont pas en mesure d'évaluer et dont elles ne veulent peut-être pas. S'il est correct de donner un survol du processus de don, en revanche, il est inutile d'entrer dans des descriptions techniques, à moins que la famille du donneur ne demande plus d'information. Il faut veiller à employer un langage simple et compréhensible. Il est essentiel que la personne fournisse l'information avec compassion tout en tentant de comprendre l'épreuve que le donneur et sa famille sont en train de vivre.

- « Nous vous faisons confiance. » Les familles veulent pouvoir faire confiance au système et être aidées par les personnes qui soignent leur proche afin de prendre la bonne décision. La participation de familles de donneurs et de patients à la présente réunion est un pas dans cette direction. On doit faire preuve de transparence et prévoir des consultations sur la place publique afin de se donner le temps de réfléchir et d'incorporer le fruit de ces réflexions à la prise de décision qui sous-tend les politiques. La perte de confiance découlant de mauvaises expériences ou d'une planification bâclée pourrait causer un tort irrévocable au système. Même si les détails ne sont pas importants pour toutes les familles, les PS doivent être prêts à répondre à toutes les questions de manière transparente.
- Un simple « Faites-nous confiance » ne fonctionnera pas avec tout le monde. Comme nous l'avons indiqué plus tôt, le groupe des participants à la réunion comptait surtout des personnes en faveur du système actuel de don, et ce biais a été reconnu au cours des discussions. Il faut en faire davantage pour tisser des liens de confiance avec des groupes qui peuvent avoir été marginalisés par les systèmes de santé, comme les communautés autochtones, en raison d'une expérience antérieure ou d'un mauvais traitement. Cela devrait constituer une priorité pour le don et la transplantation d'organes en général, et pas uniquement dans le cadre de la discussion sur le DDC.
- En ce qui concerne les problèmes liés au consentement, il est possible de tirer d'importantes leçons de l'expérience du Royaume-Uni. Au Royaume-Uni, aucune famille ayant consenti au DDC n'a refusé le don de cœur. Pour bien des gens, le cœur occupe une place particulière au plan culturel et spirituel. De nombreuses familles souhaitent ardemment faire un don de cœur et ressentent une vive déception lorsque cela n'est pas possible.

Les suggestions suivantes ont été formulées sous forme de stratégies de transfert des connaissances afin d'améliorer la communication, la sensibilisation et l'éducation à propos du PDP et de la CRN :

- Les stratégies de transfert des connaissances et les campagnes de sensibilisation du public doivent cibler un vaste éventail de parties prenantes, dont le public, les donneurs potentiels, les receveurs et leur famille, les PS des soins intensifs, de la salle d'opération, du milieu du don, de la transplantation et des autres services connexes, les chefs spirituels, les administrateurs du domaine de la santé associés aux programmes de don et de transplantation, les gouvernements, les bailleurs de fonds et les responsables des politiques.
- Étant donné la nature complexe des deux méthodes de prélèvement et de la technologie qu'elles exigent, il faut employer un langage simple, approprié et uniforme afin que l'information soit bien comprise par le public, et particulièrement par les donneurs potentiels et leurs familles ainsi que les receveurs potentiels. Des histoires personnelles devraient être utilisées pour illustrer l'impact profond que la décision pourrait avoir sur les familles des donneurs et les patients en attente d'une greffe cardiaque.
- Il faudrait recruter des champions chargés d'éduquer et de communiquer et à qui on pourrait faire appel pour traiter et apaiser les inquiétudes exprimées.

C. Consentement par les receveurs

Les premières expériences rapportées montrent que, dans le cas de donneurs de cœur après un DDC très soigneusement choisis, peu importe la méthode de prélèvement, PDP ou CRN, d'excellents résultats à court et à moyen terme ont été obtenus et qu'ils se comparent à ceux des donneurs de cœur après un DDN. Toutefois, il faut recueillir plus de données pour déterminer laquelle des méthodes de prélèvement donne de meilleurs résultats et mesurer les impacts sur les résultats à long terme pour les patients et le greffon. Il peut y avoir un risque accru pour le patient de nécessiter un soutien mécanique après la transplantation (ballon intra-aortique, ECMO, DAV) pour les receveurs d'un cœur prélevé au moyen du PDP après un DDC (Kumud Dhital, communication personnelle), bien que cela n'ait pas été le cas au Royaume-Uni, où le recours à l'assistance mécanique est le même suivant la transplantation d'un cœur après un DDC ou un DDN (Simon Messer, communication personnelle). Cela soulève plusieurs questions à propos de l'information qui devrait être communiquée aux receveurs potentiels d'un cœur provenant d'un donneur après un DDC et de la manière dont on devrait offrir à ces patients la possibilité de refuser ces cœurs. Les patients participants ont donné leur point de vue à propos de ce qu'il est important de dire pour obtenir le consentement.

- Il ne faut pas perdre de vue que de nombreux patients sont très malades et que l'offre d'un cœur peut arriver trop tard pour leur sauver la vie. Bien des patients meurent en attente ou doivent se retirer de la liste d'attente parce qu'ils sont trop malades.

- Un des greffés cardiaques participant à la réunion a fait remarquer que ces patients ont besoin d'un cœur qui fonctionne mieux que celui qu'ils ont déjà, car ils ont vraiment l'impression d'être en train de mourir : « Ai-je vraiment besoin du meilleur cœur possible ou ai-je seulement besoin d'un cœur qui me gardera en vie? »
- Il est tout aussi important de se rappeler que les patients de la liste d'attente n'ont pas tous besoin d'une transplantation immédiate. Il y a une diversité de patients, depuis ceux qui attendent à la maison jusqu'à ceux qui sont aux soins intensifs branchés à des dispositifs de maintien des fonctions vitales ou à des dispositifs d'assistance mécaniques et dont le risque de complications ou de décès augmente au fil du temps. Pour cette raison, les programmes de transplantation pourraient choisir d'attendre un « meilleur » cœur pour des patients stables, et de décider autrement pour les patients qui ne peuvent se permettre d'attendre le « cœur parfait ».
- Un autre receveur (ayant reçu le cœur d'un donneur après un DDC), lorsqu'on lui a parlé des risques du programme de don de cœur après un DDC, a indiqué que ce choix revenait à contempler deux tunnels : « Dans le premier, vous apercevez un mince filet de lumière au bout, tandis que dans le deuxième, tout est complètement noir, lequel choisirez-vous? »
- Les participants estimaient que l'on ne devrait pas se contenter de fournir aux receveurs l'information à propos du cœur qu'ils pourraient recevoir, mais qu'on devrait également leur offrir la possibilité de recevoir n'importe quel cœur acceptable. Le fait qu'on puisse décourager un receveur d'accepter un cœur d'un donneur après un DDC et que des médecins refusent un cœur après un DDC sans en parler au patient a soulevé du mécontentement.
- Les receveurs doivent comprendre les risques et être préparés aux complications et aux répercussions, par exemple, d'un traitement d'ECMO prolongé après la transplantation. Un des chirurgiens et des patients jugeaient important de s'assurer que les receveurs savent qu'ils risquent d'avoir davantage besoin de soutien après la transplantation d'un cœur prélevé après un DDC, et qu'ils comprennent que « l'ECMO n'est pas une partie de plaisir ».

D. Équité

L'équité en matière de don et de transplantation devrait être un principe fondamental, même si elle est difficile à obtenir pour tous les Canadiens. Les barrières à l'équité dans le choix de la méthode optimale de don de cœur peuvent inclure le coût (PDP) et la disponibilité géographique du personnel qualifié (CRN). Il sera important de cerner les autres obstacles à l'équité et de les atténuer.

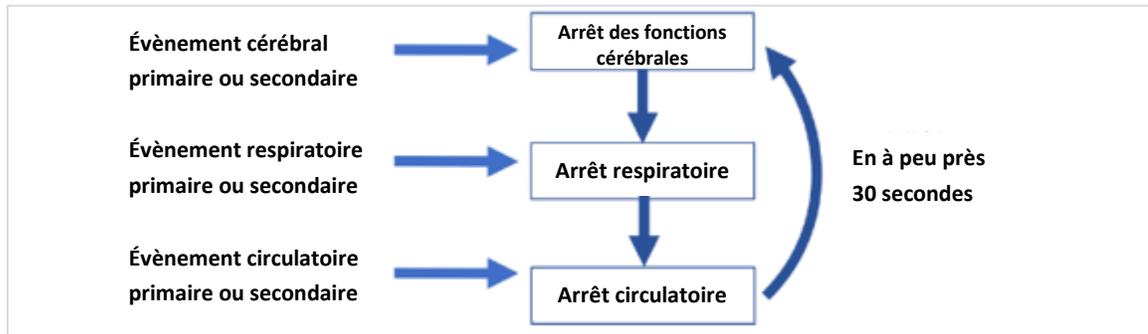
E. Définition et détermination du décès

Une grande partie de la deuxième moitié des discussions de la réunion a porté sur la façon de définir et de déterminer la mort dans la pratique médicale et sur les exigences juridiques entourant la constatation du décès dans le contexte du don d'organes. Plusieurs articles résument les concepts et les controverses liés à la détermination du décès dans le cas du don et de la transplantation de cœur après un DDC¹⁰⁻¹⁶, ces discussions et ces arguments ne seront donc pas repris dans le présent rapport. Toutefois, plusieurs points importants sont ressortis de ces discussions et soutiennent les conclusions quant à la légitimité éthique, médicale et juridique des protocoles du PDP et de la CRN.

Arrêt de l'organe et processus de mort

Le cœur, les poumons et le cerveau fonctionnent de manière intégrée afin d'assurer l'apport en oxygène dans l'ensemble du corps. Toute lésion grave à l'un de ces organes pourrait provoquer le déclenchement du processus de la mort (figure 7). Les participants à la réunion ont réfléchi à l'acceptation d'une définition unique de la mort, fondée sur la biologie et le fonctionnement cérébral. On a reconnu que pour certains, tant que le cœur bat, la personne est toujours vivante. Les participants estiment que le décès survient lorsque toutes les fonctions cérébrales sont perdues de manière irréversible. Bien que la mort puisse être considérée comme un processus, dans le contexte du DDC, l'objectif est de déterminer le point le plus précoce à partir duquel on peut dire que le patient est décédé, surtout pour limiter les dommages ischémiques aux organes. Bien que dans le cas du DDC la mort soit établie en fonction de la cessation permanente de la circulation systémique, il est généralement reconnu qu'elle implique également la cessation permanente de la circulation cérébrale. Dans les protocoles de CRN, la circulation systémique est rétablie avec l'intention d'exclure la circulation cérébrale. Bien que les participants appuient en principe ce concept, certaines personnes ont du mal à accepter, dans le contexte du DDC, la définition du décès fondée sur l'absence de circulation cérébrale après la reprise de la circulation corporelle et de la fonction cardiaque.

Figure 7. Mécanismes qui risquent de précipiter l'arrêt des organes et le processus de la mort¹⁶



Quelle est la perspective de l'enquêteur médico-légal?

Avant le processus d'établissement d'un consensus, le Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef a tenu une consultation à l'occasion de son assemblée annuelle. Tous les coroners en chef et les médecins légistes en chef, sauf ceux de Terre-Neuve, étaient présents. Les services d'investigation médico-légale reconnaissent les critères établis pour la détermination du décès, y compris ceux propres au don de tissus et d'organes, mais ils ne participent pas à cette détermination. Le Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef appuyait les efforts visant à étoffer et à clarifier les pratiques médicales acceptées à la lumière des avancées technologiques. Le groupe de participants a approuvé le processus d'établissement d'un consensus pour obtenir un cadre de travail qui inclut, mais sans s'y limiter, la détermination du décès en vue du don de cœur et les considérations techniques nécessaires pour réaliser le don et la transplantation de cœurs après un DDC (annexe 4).

Le PDP est-il conforme aux pratiques éthiques, médicales et juridiques actuelles en ce qui concerne le don après décès au Canada?

Toutes les lois sur la détermination du décès au Canada font référence aux pratiques médicales acceptées, à l'exception du Nunavut (où il n'y a pas de telle loi) et du Manitoba (tableau 4). Les lignes directrices canadiennes de 2006 sur le DDC chez le patient adulte¹⁷ ne fournissent pas de définition de la mort, mais recommandent les critères suivants pour la détermination du décès : l'absence de pouls palpable, de pression sanguine (mesurée de préférence au moyen d'un cathéter artériel) et de respiration pendant une période d'observation continue de cinq minutes après l'arrêt initial de la circulation (tableau 4). Les récentes lignes directrices canadiennes sur le DDC en milieu pédiatrique¹⁸ définissent la mort comme la perte permanente de la capacité de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral qui fait suite à l'arrêt permanent de la circulation selon des critères semblables à ceux contenus dans les lignes directrices s'appliquant

aux patients adultes. Les recommandations visant la détermination du décès dans ces lignes directrices préconisent une période d'observation de cinq minutes après l'arrêt de la circulation. À ce moment, la circulation est arrêtée de manière permanente; c'est-à-dire qu'elle ne pourra être rétablie au moyen d'une intervention et qu'elle ne pourra reprendre spontanément. Jusqu'à maintenant, les données montrent que l'autoréanimation dans ce contexte n'est pas possible après la période d'observation de cinq minutes¹⁹. À ce stade, les critères pour la détermination du décès sont remplis, la mort est déclarée et le prélèvement des organes peut commencer.

Étant donné que le prélèvement des cœurs au moyen du protocole PDP est conforme à la définition et aux critères pour la détermination du décès mentionnés plus haut, les participants à la réunion conviennent que l'utilisation de ce protocole respecterait les pratiques médicales et juridiques actuelles du Canada.

Le recours au protocole de PDP est également jugé acceptable selon les pratiques bioéthiques actuelles dans le domaine du don après décès. Le redémarrage du cœur dans un appareil de perfusion *ex situ* était considéré comme équivalent au redémarrage du cœur dans le corps du receveur. On a jugé que cela n'entraîne pas en contradiction avec le concept de *cessation permanente de la circulation* ni avec les pratiques actuelles de don.

De plus, la perfusion *ex situ* du cœur n'était pas perçue comme différente de la perfusion *ex situ* des poumons, du foie ou des reins actuellement pratiquée au Canada.

Les participants ont convenu qu'aucun test supplémentaire n'était nécessaire pour la détermination du décès dans le protocole PDP.

La CRN est-elle conforme aux pratiques éthiques, médicales et juridiques actuelles en ce qui concerne le don après décès au Canada?

Les participants ont longuement discuté pour déterminer si l'utilisation du protocole de la CRN pour le prélèvement de cœur était conforme aux pratiques éthiques, médicales et juridiques sur le don après décès au Canada.

Conformément à la pratique en cas de DDC pour tous les organes, dans le protocole de la CRN, le donneur est déclaré décédé lorsque cinq minutes se sont écoulées après l'arrêt de la circulation. Toutefois, après la constatation du décès selon des critères circulatoires, on clamp les artères irriguant le cerveau afin d'empêcher la reperfusion cérébrale, avant de rétablir la circulation dans le corps du donneur au moyen de l'ECMO. Étant donné que, selon les lignes directrices canadiennes actuelles, la détermination du décès dans le cadre d'un DDC repose sur l'arrêt permanent de la circulation (qui ne peut être rétablie par une intervention et qui ne peut se rétablir spontanément), il y a eu tout un débat pour déterminer si le fait de rétablir la

circulation dans le corps du donneur invalidait la détermination du décès et ferait en sorte, par conséquent, que le prélèvement des organes contreviendrait alors à la règle du donneur décédé. Plusieurs considérations importantes ont émergé de la discussion :

- En Australie, la loi définit la mort comme « l'arrêt irréversible de toutes les fonctions cérébrales d'une personne » ou « l'arrêt irréversible de la circulation sanguine dans le corps d'une personne »⁵. La CRN y est considérée comme illégale puisqu'elle rétablit la circulation, ce qui contredit cette définition du décès. Au Royaume-Uni, le code de pratique pour la détermination du décès définit la mort comme « la perte irréversible de la capacité de conscience, combinée à la perte irréversible de la capacité de respirer »²⁰. Cette définition de la mort centrée sur le cerveau est satisfaite par l'utilisation des critères circulatoires et neurologiques (tableau 5); le protocole de la CRN est donc permis tant que la circulation cérébrale est empêchée.
- La CRN, qui exige le redémarrage de la circulation du donneur après la détermination du décès, peut entrer en contradiction avec une définition de la mort fondée sur l'arrêt permanent de la circulation. Une évaluation plus approfondie est nécessaire.
- Les lignes directrices canadiennes actuelles sur le DDC chez les patients adultes et pédiatriques appuient une définition de la mort fondée sur l'arrêt permanent de la circulation. L'arrêt de la circulation chez le donneur DDC entraîne l'arrêt de la fonction cérébrale et, si la circulation cérébrale n'est pas rétablie pendant la CRN, la fonction cérébrale sera perdue de manière irréversible. Par conséquent, tant qu'on empêche la reprise de la circulation cérébrale, le fait de redémarrer la circulation dans le corps du donneur au moyen de la CRN rend la situation semblable à celle d'un donneur DDN, c'est-à-dire une personne décédée dont les fonctions corporelles sont soutenues par des dispositifs ou des interventions externes. Si on utilisait un test pour confirmer l'absence de circulation cérébrale et si on effectuait des tests ou des examens semblables à ceux utilisés chez les donneurs DDN pour démontrer la perte de fonction cérébrale, on verrait que cette situation ne contredit pas la définition de la mort fondée sur la perte de fonction cérébrale. Il faudrait mettre à jour la définition de la mort dans les lignes directrices actuelles relatives au DDC chez les patients adultes.
- Des préoccupations éthiques ont été exprimées à propos de la méthode de clampage utilisée pour bloquer la reperfusion du cerveau après la mise en route de l'ECMO. Bien que la plupart des protocoles de CRN exigent le clampage et la ligature des artères de l'arc aortique pour interrompre la circulation cérébrale, certains participants ont dit craindre que cela ne suffise pas pour garantir l'isolement complet de la circulation cérébrale et qu'il existe toujours un risque de reperfusion et de réanimation du cerveau. Cela pourrait activer un certain fonctionnement cérébral étant donné l'isolement

anatomique incomplet du cerveau attribuable à la circulation collatérale acheminée par des vaisseaux non visibles¹⁵. La possibilité que la circulation collatérale produise une perfusion cérébrale dépend de l'importance de la circulation antérograde et de la pression artérielle nécessaire pour vaincre la pression intracrânienne. Le niveau de perfusion cérébrale qui pourrait être associé à un risque de reprise de la fonction cérébrale n'est pas clair. Chez des donneurs potentiels atteints d'une lésion cérébrale préexistante et manifestant une élévation de la pression intracrânienne, il faudrait un niveau supérieur de circulation collatérale antérograde et de pression pour provoquer la perfusion cérébrale. Chez les donneurs conscients et aptes sans lésion cérébrale catastrophique préexistante associée à une élévation de la pression intracrânienne, toute circulation sanguine collatérale au cerveau serait en théorie plus susceptible de produire une perfusion cérébrale.

- La circulation collatérale est particulièrement d'actualité chez les patients pédiatriques présentant une anatomie anormale, puisque la circulation collatérale est mal comprise chez le nouveau-né ou dans le cas de malformations cardiaques congénitales. Fait plus important encore, les participants ont reconnu qu'il n'y a pas de données disponibles indiquant la probabilité de reperfusion cérébrale ni quel débit pourrait être significatif ou important.
- Certains chirurgiens présents se sont dits préoccupés par le rôle qu'ils joueraient dans le maintien de la détermination du décès pendant le processus de prélèvement. La loi canadienne stipule que les personnes qui constatent le décès des donneurs ne peuvent participer au prélèvement des organes en vue de la transplantation. Les chirurgiens auraient la responsabilité d'effectuer le clamage des vaisseaux de l'arc aortique afin de maintenir l'absence de circulation cérébrale; or, aux yeux de certains d'entre eux, cette intervention franchit une ligne inacceptable. D'autres chirurgiens n'ont exprimé aucune préoccupation et se sentaient à l'aise de participer à l'intervention de cette manière pourvu que les mesures de protection appropriées au plan juridique et technique soient en place. Une évaluation plus approfondie est nécessaire.
- La période d'observation de cinq minutes, qui fait partie des critères de détermination du décès dans le contexte d'un DDC, a été établie d'abord et avant tout pour les donneurs atteints de lésions cérébrales irrécupérables ne répondant pas aux critères stricts du DDN et pour lesquels une décision d'arrêt des TMFV a été prise. Les participants estimaient que, pour ces patients, le risque théorique de reprise de la circulation cérébrale pendant la CRN n'était pas aussi inquiétant étant donné que la réanimation cérébrale chez ces patients à la fonction neurologique altérée demeure très improbable.

- Le patient conscient et apte qui demande l'arrêt des TMFV ou l'AMM a une fonction cérébrale normale avant l'intervention menant au décès. Comme on l'a souligné plus tôt, il reste des questions et des préoccupations sans réponse concernant l'impact d'un quelconque flux sanguin, le risque de réanimation de la fonction cérébrale après le décès et la possibilité que les médicaments administrés pendant le processus de mort empêchent le retour de cette fonction et la perception de la douleur. Les participants ont indiqué qu'ils doivent obtenir une preuve de l'arrêt complet de la circulation cérébrale. Par ailleurs, il y a eu une discussion sur ce qui constitue un risque acceptable de circulation collatérale et sur le niveau de circulation qui pourrait être acceptable. La souffrance du donneur est ressortie comme un thème central. Tous estimaient qu'il était nécessaire d'assurer l'intégrité continue du processus de détermination du décès. Les participants jugeaient impératif de rassurer les familles, les donneurs et les receveurs et de leur garantir que le donneur ne ressent aucune souffrance ni sensation (de douleur ou de conscience) pendant le prélèvement.
- L'un des représentants des familles des donneurs a fait une analogie intéressante avec les tests électriques. Une pratique de santé et sécurité au travail dans le domaine de l'électricité, appelée *cadennassage et étiquetage*, est employée par plusieurs corps de métier pendant des travaux de construction et d'entretien. Elle a pour but d'éliminer le risque de libération d'énergie dans un secteur et d'isoler le danger de façon à ce que les travailleurs puissent exécuter leurs tâches en toute sécurité. Des tests doivent ensuite être réalisés en aval pour s'assurer de manière absolue que l'énergie potentielle a été entièrement éliminée. Les participants étaient d'avis que cet exemple pouvait servir de modèle pour la CRN.
- On a longuement discuté de ce qui constitue une circulation significative et de la façon de la mesurer. Si la circulation collatérale est un problème, serait-il possible de repérer les variantes anatomiques par des dispositifs d'imagerie avant le décès avant d'entrer en salle d'opération? Diverses techniques ont été mentionnées pour rechercher la présence de circulation ou pour réaliser une évaluation fonctionnelle dans le domaine clinique ou de la recherche : doppler, électroencéphalogramme (EEG), potentiels, imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), saturation tissulaire cérébrale en oxygène. Les participants ont fait remarquer que ces tests risquent d'avoir un effet délétère pour les patients (déplacement du patient au service d'imagerie) ou les organes (les produits de contraste utilisés en imagerie peuvent endommager les reins). Les participants ont indiqué qu'il pourrait être utile d'obtenir l'avis d'un neuroradiologue et d'un anatomiste.

- Au Royaume-Uni, le clampage des artères irriguant le cerveau est obligatoire dans le cadre de la CRN pour différentes raisons.
 - Du point de vue de la chirurgie et de la transplantation, il s'agit de prévenir la reperfusion cérébrale et les dommages causés aux organes transplantables par les catécholamines. Le clampage des artères peut empêcher la décharge de catécholamines dans le corps du donneur et dans le sang du donneur utilisé pour effectuer la reperfusion. Toutefois, il y a eu une discussion entre les chirurgiens transplantologues présents à la réunion à propos de la physiologie, la justification et l'objet de cette intervention. Il n'a pas été possible d'obtenir un consensus.
 - Du point de vue des spécialistes du don et des soins intensifs, la principale raison du clampage des artères irriguant le cerveau est d'empêcher la reperfusion cérébrale, ce qui élimine donc tout risque de réanimation du cerveau, situation qui aurait pour effet d'invalider le diagnostic de décès.
- Les familles des donneurs et les partenaires représentant les patients ont insisté sur les risques de confusion et la nécessité de clarifier ces enjeux. Si le patient a été déclaré décédé, pourquoi le clampage était-il nécessaire? La reperfusion cérébrale ne devrait pas réanimer le fonctionnement cérébral si le patient était déjà décédé. La raison d'être de ces interventions dans le cas de la CRN doit être communiquée clairement aux familles.
- La CRN abdominale chez les donneurs DDC correspond au rétablissement de la circulation sanguine après le décès dans l'abdomen seulement, à l'exclusion de la poitrine et sans redémarrage du cœur. Quand il a été question d'évaluer si la CRN utilisée pour les organes abdominaux seulement (sans prélèvement du cœur) était conforme aux pratiques acceptables actuelles, il a été noté que même si l'interruption de la circulation sanguine aortique se produit à un endroit différent (aorte thoracique), ce qui procure une plus grande assurance qu'il n'y aura pas de reperfusion cérébrale, des préoccupations semblables ont été exprimées à propos du risque de reperfusion cérébrale et de l'absence de preuves de son étendue.

Tableau 5. Exigences juridiques et médicales pour la détermination du décès au Canada

Loi sur la détermination du décès	Normes médicales acceptées
<p>Le Nunavut n'a pas de loi sur la détermination du décès.</p> <p>Dans les autres provinces ou territoires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La loi est comprise dans les lois provinciales et territoriales sur le don de tissus, à l'exception du Manitoba (Loi sur les statistiques de l'état civil) et du Québec (Code civil). • Le décès est constaté conformément aux pratiques médicales acceptées, à l'exception des provinces suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - Alberta, Québec (aucune définition) - Manitoba : La Loi sur les statistiques de l'état civil stipule que « le décès d'une personne a lieu au moment où se produit une cessation irréversible de toutes les fonctions cérébrales de cette personne. » • Au moins deux médecins doivent constater le décès en cas de prélèvement d'organes, sauf en Alberta (aucune précision) • Un médecin ayant un lien quelconque avec le receveur potentiel ne peut participer à la détermination du décès du donneur, excepté au Québec • Un médecin qui participe à la détermination du décès n'a pas le droit de participer au prélèvement et/ou à la transplantation, excepté au Québec (ce n'est pas une exigence) • Au Québec, aucune partie du corps ne peut être prélevée avant la constatation du décès par deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation. 	<p>Lignes directrices canadiennes sur le DDN (2003)²¹</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le décès neurologique est défini comme la perte irréversible de la conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral, y compris la capacité de respirer. <p>Lignes directrices canadiennes sur le DDC¹⁷</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune définition du décès n'est fournie • Le décès est constaté après une période d'observation de cinq minutes sans aucune intervention au cours de laquelle au moins un médecin observe constamment l'absence de pouls palpable, de pression sanguine et de respiration (la pression sanguine est définie comme une tension artérielle produisant une circulation antérograde). • La méthode privilégiée pour confirmer l'absence de tension artérielle est la surveillance par cathéter artériel. <p>Lignes directrices canadiennes sur le DDC en milieu pédiatrique¹⁸</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le décès est défini comme la perte permanente de la capacité de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral à la suite d'un arrêt permanent de la circulation. Par <i>permanent</i>, on entend une perte de fonction qui ne reprendra pas spontanément et qui ne pourra être rétablie par une intervention. • Le décès est constaté après cinq minutes d'observation de l'arrêt circulatoire, c'est-à-dire l'arrêt de la circulation antérograde confirmé au moyen d'un cathéter artériel fonctionnel.

5. Comparaison entre le PDP et la CRN

Pendant que les participants du milieu du don examinaient des questions relatives à la détermination du décès, les participants du milieu de la transplantation devaient comparer les deux méthodes de prélèvement en fonction de considérations pratiques et déterminer laquelle devrait être mise en œuvre dans le contexte canadien (tableau 6).

À l'exception des aspects logistiques et éthiques dans le cadre actuel qui favorisent le PDP, aucune des deux méthodes n'est clairement privilégiée pour ce qui est des autres résultats pertinents.

Il faudra recueillir d'autres données dans plusieurs domaines avant de pouvoir réaliser une véritable comparaison : économie, résultats à long terme pour les receveurs, efficacité du clamping et impact de la CRN sur les autres organes, particulièrement les poumons.

Étant donné la définition actuelle de la mort, d'autres évaluations devront être effectuées concernant la CRN à la lumière des lois canadiennes actuelles et des pratiques médicales relatives au DDC. On a suggéré que si la CRN devait être mise en œuvre, elle devrait l'être sous forme de projet pilote dans un contexte de recherche et faire l'objet d'une surveillance et des approbations appropriées de la part d'un comité officiel d'éthique de la recherche.

Tableau 6. Comparaison entre le PDP et la CRN

	PDP	CRN
Considérations logistiques	<ul style="list-style-type: none"> • Plus simple sur le plan logistique • Possibilité de mise en œuvre plus large : peut être effectué dans plusieurs centres et permettre des distances accrues pour le prélèvement 	<ul style="list-style-type: none"> • Procédure plus complexe : <ul style="list-style-type: none"> - ECMO obligatoire - Isolement de la circulation cérébrale nécessaire avant la reperfusion • La mise en œuvre sera limitée – la procédure doit être effectuée dans les centres dotés de programmes d'ECMO • La nécessité d'utiliser par la suite un appareil de perfusion <i>ex situ</i> est certaine ou variable
Qualité du cœur	<ul style="list-style-type: none"> • Délai plus long avant la reperfusion qui peut entraîner un temps d'ischémie accru • Les modalités d'administration de la solution cardioplégique peuvent être adaptées afin de réduire au minimum les lésions ischémiques liées à la reperfusion. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reperfusion rapide, temps d'ischémie plus court • Permet de reconstituer plus tôt les réserves d'énergie du cœur et de tous les organes

	PDP	CRN
Possibilité d'évaluer la fonction cardiaque	<ul style="list-style-type: none"> La viabilité de l'organe peut être évaluée pendant que le cœur est relié à l'appareil de perfusion <i>ex situ</i> Avec la technologie disponible actuellement, il est impossible d'évaluer le cœur aussi bien qu'avec la CRN, puisque le cœur ne pompe pas contre une résistance. Par conséquent, cela ne reflète peut-être pas bien le comportement qu'aura cet organe dans le corps du receveur 	<ul style="list-style-type: none"> Capacité de mieux évaluer le fonctionnement du cœur <i>in situ</i> avant son prélèvement et avant le recours à de coûteux dispositifs de perfusion <i>ex situ</i> Occasion d'évaluer le cœur pour déceler la présence d'une maladie coronarienne ou d'une tumeur maligne La viabilité de l'organe peut être évaluée pendant que le cœur est relié à l'appareil de perfusion <i>ex situ</i>
Impact sur les autres organes	<ul style="list-style-type: none"> On ignore si une légère augmentation du temps d'ischémie lors du prélèvement du cœur a un impact sur le prélèvement et le fonctionnement des autres organes Selon des données préliminaires non publiées sur l'expérience de l'Australie, il n'y a pas de retard dans le prélèvement des poumons ou des organes abdominaux 	<ul style="list-style-type: none"> Meilleure évaluation et meilleure qualité probable des organes abdominaux; l'impact sur les poumons doit faire l'objet d'études plus approfondies Plus de temps accordé pour le prélèvement des organes abdominaux Pourrait augmenter le nombre d'organes utilisables chez un donneur Prélèvement nécessaire uniquement pour les organes réputés viables
Résultats pour les receveurs	<ul style="list-style-type: none"> Résultats à court et à moyen terme semblables pour la CRN et le PDP Données insuffisantes pour comparer les résultats à long terme 	<ul style="list-style-type: none"> Besoin possiblement réduit d'une assistance mécanique après la transplantation; absence de données bien contrôlées permettant une comparaison directe Résultats à court et à moyen terme semblables pour la CRN et le PDP Données insuffisantes pour comparer les résultats à long terme
Considérations chez les enfants	<ul style="list-style-type: none"> Pas d'appareil disponible pour les nouveau-nés et les patients pédiatriques 	<ul style="list-style-type: none"> Pas d'appareil disponible pour les nouveau-nés et les patients pédiatriques
État de la réglementation	<ul style="list-style-type: none"> Santé Canada n'a pas encore approuvé les appareils de perfusion <i>ex situ</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ECMO effectuée dans certains hôpitaux à l'heure actuelle
État du droit	<ul style="list-style-type: none"> Conforme à la définition de la mort au Canada 	<ul style="list-style-type: none"> D'autres évaluations sont nécessaires pour vérifier si la CRN est compatible avec la définition de la mort au Canada

	PDP	CRN
Coûts	<ul style="list-style-type: none"> Données insuffisantes pour effectuer une comparaison Les appareils de perfusion et les produits jetables sont coûteux 	<ul style="list-style-type: none"> Données insuffisantes pour effectuer une comparaison On doit aussi considérer les coûts de l'ECMO, ainsi que ceux de l'appareil de perfusion <i>ex situ</i> et des produits jetables connexes, s'ils sont utilisés
Acceptabilité sociale et auprès des PS	<ul style="list-style-type: none"> Comporte moins d'enjeux éthiques — la réanimation <i>ex situ</i> est associée à moins d'objections éthiques 	<ul style="list-style-type: none"> La réanimation <i>in situ</i> et le risque de reperfusion cérébrale soulèvent plus de questions éthiques
Considérations liées aux familles des donneurs et aux patients	<ul style="list-style-type: none"> Possibilité de faire don du cœur 	<ul style="list-style-type: none"> Possibilité de faire don du cœur L'information fournie pour l'obtention du consentement pourrait devoir être modifiée, ce qui pourrait compliquer les communications avec la famille

A. Importantes lacunes dans les connaissances et questions pour la recherche

Au moment de la réunion, l'expérience internationale dans la transplantation du cœur après un DDC était limitée. Il faudra recueillir d'autres données pour comparer de manière plus détaillée le DDN, le PDP, la CRN avec la perfusion *ex situ* et la CRN avec entreposage sous froid. Les lacunes dans les connaissances et les questions pour la recherche énumérées dans les paragraphes suivants devraient comprendre un volet de comparaison avec le prélèvement de cœur après un DDN et entre les modalités de prélèvement du cœur dans le cadre d'un DDC. Voici un aperçu des questions importantes qu'il reste à régler :

Aspect clinique

- Quels sont les résultats à long terme pour les receveurs de ces cœurs, stratifiés selon les différentes méthodes de prélèvement?
- Quels sont les risques ou les besoins concernant le soutien de la fonction cardiaque (ECMO, DAV, BCPIA) et le soutien rénal après la transplantation chez les receveurs?
- Quels receveurs profiteraient le plus des cœurs prélevés après un DDC? Quelle différence de risque y a-t-il pour le patient à accepter un cœur prélevé après un DDC comparativement à un cœur de qualité limite prélevé après un DDN? Il est à noter que l'attribution des cœurs prélevés après un DDC a été exclue des sujets couverts par le forum.

- Quel est l'impact sur les autres organes prélevés sur un donneur de cœur après un DDC pour ce qui est de la qualité et de la quantité, surtout en ce qui concerne les poumons?
- Il faut plus de recherche sur le don DDC et l'AMM. Quel type de sédation palliative continue est utilisé pendant le processus de la mort? Est-ce que cela a un impact sur le cœur ou son fonctionnement chez le receveur?
- Il faut acquérir davantage d'expérience dans le prélèvement de cœur après un DDC chez les enfants et les nouveau-nés afin de mieux comprendre la différence entre les cœurs de ces donneurs et ceux des donneurs adultes. Les cœurs de donneurs pédiatriques sont-ils plus résistants aux lésions ischémiques liées au DDC? Dans l'affirmative, est-il possible d'allonger les délais avant le don dans ce groupe de patients?

Aspect biomédical

- Quel est le protocole optimal pour le premier rinçage chez le donneur : température, composition de la solution de rinçage, perfusion subséquente normothermique ou subnormothermique, etc.?
- Conception d'appareils de perfusion *ex situ* permettant de mieux évaluer la fonction cardiaque
- Conception d'appareils de perfusion *ex situ* pour les donneurs de cœur pédiatriques
- Est-il possible d'améliorer la solution cardioplégique pour qu'elle protège mieux le cœur après qu'il a cessé de battre? Quels sont les schémas de préconditionnement les plus efficaces?
- Au plan expérimental, il faut des études sur la perfusion du myocarde
- Utilisation d'autres solutions que le sang du donneur dans l'appareil de perfusion *ex situ*

Perfusion

- Plus de recherches sont nécessaires pour établir l'importance de la circulation sanguine résiduelle ou collatérale au cerveau (le cas échéant) après le clampage des artères de l'arc aortique dans le cas de la CRN chez les patients adultes, pédiatriques et nouveau-nés. En outre, quel niveau de circulation cérébrale (le cas échéant) est pertinent? Quel niveau de circulation cérébrale est acceptable? Est-ce que n'importe quel niveau de circulation cérébrale entraînera la reperfusion et celle-ci signera-t-elle le rétablissement de la fonction cérébrale? Y a-t-il des façons de surveiller ou de confirmer l'absence de circulation, de perfusion ou de fonction cérébrale après le rétablissement de la circulation thoracoabdominale?
- Devrait-on inclure des évaluations neurologiques dans le processus de CRN?
- Une consultation en neuroradiologie est recommandée pour déterminer si un examen d'imagerie serait utile ou approprié pour vérifier la présence de vaisseaux aberrants.

- On devrait étudier des modalités de neurosurveillance dans le contexte de l'AMM pour déterminer s'il y a un risque accru d'un niveau de conscience minimal (par ex., perception de la douleur) pendant le prélèvement à l'aide de la méthode de la CRN chez les patients sans lésion cérébrale.

Don

- Il est nécessaire d'analyser davantage le potentiel de don de cœur après le DDC et le DDN. Comprenons-nous bien l'écart entre l'offre et la demande?
- Avant de lancer de nouveaux programmes, avons-nous maximisé les organes inutilisés dans les cas de DDN, y compris les organes de qualité limite (à moindre coût)?
- Quel est le meilleur donneur de cœur après un DDC (critères du donneur)? Quel est le meilleur receveur de cœur prélevé après un DDC (critères du receveur)? Les critères du meilleur receveur de cœur après un DDC diffèrent-ils de ceux applicables au receveur de cœur après un DDN (par ex., absence d'hypertension pulmonaire, d'infection chronique, de maladie vasculaire périphérique, de tumeur maligne, de contraintes d'âge, etc.)?
- Il est nécessaire de recueillir plus de données sur les éléments facilitateurs et les obstacles en ce qui concerne la mise en œuvre. La démarche pourrait englober des groupes de consultation comprenant des gens du public et diverses parties prenantes œuvrant dans le domaine clinique et administratif et s'appuyer sur les sondages récents.

Compréhension du DDC par le public et les professionnels

- Savons-nous réellement dans quelle mesure le public a compris le sondage (par ex., la différence entre le PDP et la CRN)? Y a-t-il lieu de poursuivre la consultation du public?
- De quelle façon le don de cœur influencera-t-il les taux de consentement au DDC?
- Il faut de la recherche sur les personnes qui sont indécises ou qui s'opposent au DDC afin de mieux comprendre leurs préoccupations.
- Il faut approfondir l'examen des résultats du sondage mené auprès des professionnels de la santé afin de segmenter les données et l'analyse de façon à cerner les différences entre les groupes de professionnels.
- Recherche quantitative pour comprendre quelle quantité d'information les familles aimeraient obtenir à propos du processus et la quantité minimale d'information qui doit être fournie.
- Si le Canada décide d'aller de l'avant avec le don de cœur après un DDC, quelle information supplémentaire faudrait-il recueillir en ce qui concerne l'inscription du désir de faire un don? À l'heure actuelle, on n'explique pas les différences entre le DDN et le DDC aux personnes qui s'inscrivent comme donneurs potentiels. Est-ce que le don de

cœur après un DDC crée ou pourrait créer une obligation additionnelle d'informer le public?

Évaluation économique

Les analyses économiques ne faisaient pas partie du programme de la réunion, étant donné le manque d'information disponible pour évaluer l'impact financier du PDP ou de la CRN, ou pour effectuer une comparaison des coûts des deux interventions. De plus, la réunion ne comptait pas de participant ayant l'expertise nécessaire pour effectuer une évaluation économique dans le domaine de la santé.

Au moment de la rédaction du présent rapport, une évaluation technologique de l'utilisation de systèmes portatifs de perfusion cardiaque dans les cas de DDC avait été réalisée par le Comité consultatif ontarien des technologies de la santé (CCOTS), et on a recommandé le financement public de ces systèmes dans les cas de DDC, sous réserve de l'approbation de Santé Canada. Toutefois, la nécessité de poursuivre l'évaluation économique fait consensus. Il a été proposé de mener une évaluation économique du PDP, de la CRN avec perfusion *ex situ* et de la CRN avec entreposage sous froid. Plusieurs personnes ont déjà amorcé une partie du travail.

Au cours de la discussion, les participants ont dressé une liste partielle des importantes considérations dont devrait tenir compte toute évaluation économique entourant le don et la transplantation de cœur après un DDC :

- Enjeux liés à la géographie des provinces
- Ressources fournies par les provinces, formation adéquate du personnel médical, ressources pour permettre l'embauche d'un personnel suffisant et l'achat de l'équipement nécessaire, etc.
- Comme chaque utilisation de l'appareil de perfusion *ex situ* coûte 50 000 \$, cela représente un coût important pour le PDP et la CRN (à moins de recourir à l'entreposage sous froid avec la CRN).
- Il se peut que le don de cœur au moyen de la CRN puisse être effectué sans le recours à la perfusion *ex situ*. À mesure qu'on se sentira plus à l'aise avec la CRN et que la science évoluera, il serait important d'examiner cette option dans le cadre d'une évaluation économique.
- Les coûts liés à l'ECMO ainsi que ceux liés aux soins intensifs après la transplantation ne sont pas négligeables et doivent être pris en compte tant en ce qui concerne la CRN pour le donneur que les soins du receveur après la transplantation.

- La transplantation se traduit par des économies à plusieurs égards pour le système de santé (par ex., réduction des coûts en raison des besoins moindres pour ce qui est des soins intensifs, des visites à l'urgence, de la mise en place d'un DAV, etc.).
- Similitudes du soutien après la perfusion *ex situ* pour d'autres organes, comme les poumons, le foie et les reins.
- La qualité de vie des patients qui reçoivent une transplantation au lieu d'un DAV

Il peut être pertinent d'examiner les ressources requises pour les deux protocoles sous l'angle du financement public et de la responsabilité fiscale. On a laissé entendre que la CRN exige peut-être plus de ressources immédiates (en équipement et en personnel) étant donné qu'elle fait appel à l'ECMO et à un appareil de perfusion *ex situ*.

Enfin, il faudrait aussi étudier les conséquences qu'aurait le fait de ne pas mettre en œuvre un protocole de don de cœur après un DDC (avec PDP ou CRN ou aucun de ces moyens).

Définition de la mort et des pratiques médicales acceptables pour la détermination du décès

Il est devenu évident au cours des discussions que les différences dans la définition et les critères de la mort dans les trois normes de pratique médicale canadiennes pourraient être incompatibles avec la CRN. Il faudra effectuer une évaluation médico-légale plus poussée pour s'assurer que la CRN est compatible avec la définition de la mort et les normes de pratique médicale pour la détermination du décès au Canada.

De plus, les progrès technologiques constants pour assurer le soutien et la prise en charge des fonctions des organes vitaux continueront de repousser les définitions actuelles de la mort, tout comme l'évolution des politiques publiques, par ex., l'AMM. Il a été convenu que la mise à jour des normes de pratique médicale en ce qui concerne la définition de la mort et la détermination du décès exige la mobilisation d'un groupe d'intervenants beaucoup plus vaste que celui présent à la réunion.

6. Résultats de la réunion et prochaines étapes

Dans le dernier volet de la réunion, les participants étaient invités à indiquer leur niveau de soutien à trois questions, selon les catégories de réponses suivantes :

- Je suis d'accord avec la proposition (Oui)
- Je peux m'accommoder de la proposition (Oui, mais...)
- Je suis en désaccord ou je demeure indécis en ce qui concerne la proposition (Non)

1. De façon générale, est-ce que le Canada devrait aller de l'avant avec le don de cœur après un DDC?

Les participants à la réunion étaient d'accord avec la mise en œuvre au Canada du don et de la transplantation de cœur après un DDC.

2. Le Canada devrait-il mettre en œuvre le PDP?

Les participants étaient d'avis que le PDP devrait être mis en œuvre au Canada. Toutefois, un participant a souligné qu'il reste du travail à accomplir avant d'établir le PDP.

3. Le Canada devrait-il mettre en œuvre la CRN?

Les participants avaient des avis partagés sur la mise en œuvre de la CRN au Canada. Des participants se sont dit mal à l'aise et en désaccord avec l'idée de mettre en œuvre la CRN tant que l'on n'aura pas poussé les travaux plus loin pour s'assurer que cette intervention cadre bien avec les lignes directrices médicales actuelles sur le DDC.

De manière générale, la réunion de deux jours a permis d'atteindre chacun des objectifs fixés :

- Après l'examen des données actuelles et de l'expérience internationale pour ce qui est du don de cœur après un DDC (PDP et CRN), on a déterminé que ce type de don permettrait de réaliser plus de greffes cardiaques au Canada, ce qui augmenterait le nombre de vies sauvées.
- Après évaluation du don de cœur suivant un DDC (PDP et CRN) en fonction des pratiques médicales, juridiques et éthiques du Canada, sous réserve de l'approbation réglementaire nécessaire pour l'utilisation d'un dispositif de perfusion *ex situ* chez l'humain, on a convenu que la mise en œuvre du PDP est faisable et que cette méthode est conforme aux lignes directrices actuelles sur le DDC, puisque la perfusion et l'évaluation *ex situ* sont déjà en place pour les poumons, le foie et les reins. Toutefois, d'autres études seront nécessaires pour régler les préoccupations médicales, juridiques et éthiques liées à la mise en œuvre de la CRN.
- Comme il est précisé tout au long du présent rapport, les discussions franches ont permis de recenser un certain nombre d'obstacles ou de problèmes susceptibles de freiner la mise à

œuvre du don de cœur après un DDC (PDP et CRN) au Canada. Ces sujets exigent une exploration et une discussion plus approfondies.

Prochaines étapes

Le présent atelier constituait la première étape d'un processus de consultation plus large visant à élaborer un document d'orientation préparé par des spécialistes afin de guider la mise en œuvre du don et de la transplantation de cœur après un DDC au Canada. Il a été convenu qu'il serait nécessaire de réaliser d'autres consultations et de diffuser plus d'information pour faire avancer cette initiative.

Outre le rapport complet auquel la présente réunion donnera lieu, une revue spécialisée utilisera l'information qui émanera de celle-ci pour informer les parties prenantes canadiennes du travail accompli et orienter les futurs efforts. Selon les résultats du présent rapport, la mise en œuvre du PDP est faisable et cette méthode est conforme aux lignes directrices médicales, juridiques et éthiques du Canada sur le DDC sous réserve de l'approbation réglementaire nécessaire pour l'utilisation d'un appareil de perfusion *ex situ* chez l'humain. Il est nécessaire d'évaluer la possibilité d'établir un cadre médical, éthique et juridique pour la mise en place de la CRN dans le contexte canadien.

Sous embargo

Bibliographie

1. Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, ICIS, www.cihi.ca/en/e-statistics-on-organ-transplants-waiting-lists-and-donors.
2. JC H, et coll. Ischaemia time in cardiac transplantation: A UK national study. *Journal of Heart and Lung Transplantation*. 2006;25(2S):Abstracts S115.2006.
3. Taylor DO, et coll. Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: 23rd Official Adult Heart Transplantation Report-2006. *J Heart Lung Transplant*. 2006;25:869-879.
4. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, et coll. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med*. 2008;359(7):709-714.
5. Society AnZIC. The ANZICS Statement on Death and Organ Donation (Edition 3.2) 2013.
6. Messer S, Page A, Axell R, et coll. Outcome after heart transplantation from donation after circulatory-determined death donors. *J Heart Lung Transplant*. 2017;36(12):1311-1318.
7. Kleinmahon JA, Patel SS, Auerbach SR, Rossano J, Everitt MD. Hearts transplanted after circulatory death in children: Analysis of the International Society for Heart and Lung Transplantation registry. *Pediatr Transplant*. 2017;21(8).
8. Société canadienne du sang. Don et greffe d'organes et de tissus au Canada. Rapport d'étape sur le système 2017. https://professionaleducation.blood.ca/sites/msi/files/system_progress_report_2017_update_final-fr_5.pdf.
9. Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé, 2018. <https://www.cihi.ca/fr/rapport-electronique-sur-les-statistiques-relatives-aux-transplantations-aux-listes-dattente-et-au-0>.
10. Veatch RM. Transplanting hearts after death measured by cardiac criteria: the challenge to the dead donor rule. *J Med Philos*. 2010;35(3):313-329.
11. Nair-Collins M, Miller FG. Is heart transplantation after circulatory death compatible with the dead donor rule? *J Med Ethics*. 2016;42(5):319-320.
12. Marsia SA, Khan M, Khan S, et coll. Heart transplantation after the circulatory death: The ethical dilemma. *Indian Heart Journal*. 2018.
13. McGee A, Gardiner D. The Papworth donation-after-circulatory-death heart technique and its challenge to the permanence standard. *J Heart Lung Transplant*. 2017.
14. McGee A, Gardiner D, Murphy P. Determination of death in donation after circulatory death: an ethical propriety. *Curr Opin Organ Transplant*. 2018;23(1):114-119.
15. Dalle Ave AL, Shaw D, Bernat JL. An analysis of heart donation after circulatory determination of death. *J Med Ethics*. 2016;42(5):312-317.
16. Shemie SD, Gardiner D. Circulatory Arrest, Brain Arrest and Death Determination. *Front Cardiovasc Med*. 2018;5:15.
17. Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, et coll. National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. *CMAJ*. 2006;175(8):S1.
18. Weiss MJ, Hornby L, Rochweg B, et coll. Canadian Guidelines for Controlled Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death-Summary Report. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(11):1035-1046.

19. Hornby K, Hornby L, Shemie SD. A systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest. *Crit Care Med.* 2010;38(5):1246-1253.
20. Academy of Medical Royal Colleges. A Code of Practice for the Diagnosis and Confirmation of Death. 2008. <https://bts.org.uk/information-resources/publications/>. 2008.
21. Shemie SD, Doig C, Dickens B, et coll. Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *CMAJ.* 2006;174(6):S1-13.

Sous embargo

Annexe 1 : Comité de planification et participants

Comité de planification

Dr Andrew Healey, coprésident de la réunion	Directeur médical – Dons, Réseau Trillium pour le don de vie; chef de division et directeur médical, Soins intensifs, William Osler Health System; professeur agrégé de clinique, Département de médecine, Université McMaster, Oakville (Ontario)
Dr Sam D. Shemie coprésident de la réunion	Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill; professeur de pédiatrie, Université McGill; conseiller médical, Don provenant de personnes décédées, Société canadienne du sang, Montréal (Québec)
M. Clay Gillrie	Responsable principal de programme, Don provenant de personnes décédées, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique)
Mme Laura Hornby	Consultante en recherche, Société canadienne du sang, Montréal (Québec)
Mme Janet MacLean	Vice-présidente, Services cliniques de don, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ontario)
M. Jim Mohr	Directeur associé, Don provenant de personnes décédées, Société canadienne du sang, Halifax (Nouvelle-Écosse)
Mme Sylvia Torrance	Directrice associée, Recherche sur les politiques et pratiques exemplaires, Centre d'innovation, Société canadienne du sang, Ottawa (Ontario)
Mme Lindsay Wilson	Chef de projet, Services cliniques de don, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ontario)

Conseillers canadiens en transplantation cardiaque

Dr Mitesh V. Badiwala	Directeur de la chirurgie en transplantation cardiaque; professeur adjoint de chirurgie; Centre de cardiologie Peter Munk, Hôpital général de Toronto, Réseau universitaire de santé, Université de Toronto, Toronto (Ontario)
Dr Darren Freed	Professeur agrégé en chirurgie, en physiologie et en génie biomédical, Division de la chirurgie cardiaque, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

Conférenciers

Dr Kumud Dhital	Spécialiste en chirurgie cardiothoracique et en transplantation, Hôpital St. Vincent's; professeur agrégé, Institut de recherche cardiaque Victor Chang, Sydney, Australie
Dr Dale Gardiner	Chef adjoint de clinique national en don d'organes, Nottingham University Hospitals NHS Trust, Nottingham, Royaume-Uni
Dr Stephen Large	Chirurgien consultant, Hôpital Papworth du NHS Foundation Trust, Royaume-Uni

Participants

Mme Leanne Appleton	Directrice provinciale, BC Transplant, Vancouver (Colombie-Britannique)
Dr Andrew Baker	Chef, département des soins intensifs; directeur médical, Programme de traumatologie et de neurochirurgie, Hôpital St. Michael's, Toronto (Ontario)

Dr Ian Ball	Division des soins intensifs et département d'épidémiologie et de biostatistique, Université Western; responsable médical régional, Réseau Trillium pour le don de vie; soins intensifs, responsable du RLISS du Sud-Ouest, Soins intensifs du centre de traumatologie, Centre des sciences de la santé de London, London (Ontario) <i>Représentant de la Société canadienne de soins intensifs</i>
Mme Erica J. Baron	Associée, McCarthy Tétrauld LLP, Toronto (Ontario)
Mme Catherine Becker	Infirmière clinicienne éducatrice en soins infirmiers, unité des soins intensifs, Hôpital général de Montréal, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Québec) <i>Représentante de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs</i>
M. Sylvain Bédard	Greffé cardiaque Patient coordonnateur, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Montréal (Québec)
Mme Heather Berrigan	Membre de la famille d'un donneur, Halifax (Nouvelle-Écosse)
Dre Filio (Phyllis) Billia	Professeure adjointe, Université de Toronto; directrice de recherche, Centre de cardiologie Peter Munk; directrice médicale, Programme d'assistance circulatoire mécanique; divisions de la cardiologie et de la transplantation multiorgane; chercheuse, Institut de recherche de l'Hôpital général de Toronto, Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario)
Mme Diana Brodrecht	Membre de la famille d'un donneur, Kitchener (Ontario)
D ^r Michel Carrier	Directeur, Département de chirurgie, Université de Montréal, Montréal (Québec) <i>Représentant du Comité consultatif sur les greffes de cœur de la Société canadienne du sang</i>
D ^r Michaël Chassé	Intensiviste, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM); responsable scientifique, Centre de recherche du CHUM; professeur adjoint de médecine, Département de médecine et École de santé publique, Université de Montréal, Montréal (Québec)
Dr Prosanto Chaudhury	Professeur agrégé, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal Victoria, Montréal (Québec)
Dr Anson W. Cheung	Directeur médical du programme de greffe cardiaque, BC Transplant; directeur de la chirurgie, Programme de transplantation cardiaque de la Colombie-Britannique; professeur adjoint de clinique en chirurgie, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)
Mme Jeanette Chua	Chef de projet, Transplantation, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ontario)
Dr Marcelo Cypel	Chaire de recherche du Canada en transplantation pulmonaire; directeur de la chirurgie, Programme d'oxygénation extracorporelle; chirurgien thoracique; Réseau universitaire de santé; professeur agrégé de chirurgie, Division de la chirurgie thoracique, Université de Toronto, Toronto (Ontario)
Mme Rosanne Dawson	Conseillère juridique, Société canadienne du sang, Ottawa (Ontario)
Dr Sabe De	Cardiologue, Centre des sciences de la santé de London; professeur adjoint de médecine, Université Western Ontario, London (Ontario)
Dr Sonny Dhanani	Chef, Soins intensifs pédiatriques, Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario; professeur agrégé, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario) <i>Représentant du Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation</i>

Dre Marie-Chantal Fortin	Professeure agrégée à la Faculté de médecine, Université de Montréal; Division de la néphrologie, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal Montréal (Québec) <i>Représentante de la Société canadienne de transplantation</i>
Dr Michael Hartwick	Professeur adjoint, Département de médecine de l'Université d'Ottawa; divisions des soins intensifs et des soins palliatifs, Hôpital d'Ottawa; responsable médical régional, Réseau Trillium pour le don de vie, Ottawa (Ontario)
Mme Catherine Hogan	Directrice de programme, Services périopératoires et de prévention des infections, Hôpital St. Michael's, Toronto (Ontario) <i>Représentante de l'Association des infirmières et infirmiers de salles d'opération du Canada</i>
Dre Kimia Honarmand	Professeure auxiliaire, Division des soins intensifs, Département de médecine, Université Western Ontario, Centre des sciences de la santé de London, London (Ontario)
Dr Osami Honjo	Chirurgien cardiovasculaire en titre; directeur de la chirurgie, Transplantation cardiaque et assistance circulatoire mécanique; chercheur associé; Hôpital pour enfants de Toronto; professeur agrégé, Université de Toronto, Toronto (Ontario)
Mme Pamela Hruska	Infirmière clinicienne spécialisée, Soins intensifs adultes – région de Calgary, Services de santé Alberta, Calgary (Alberta) <i>Représentante de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs</i>
Dr Dirk Huyer	Coroner en chef de l'Ontario, Toronto (Ontario) <i>Représentant du Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef</i>
Mme Peggy John	Directrice associée, Exécution des programmes, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie- Britannique)
Dr Sean Keenan	Professeur agrégé de clinique en médecine, Université de la Colombie-Britannique; directeur médical provincial, Services de don, BC Transplant, Vancouver (Colombie-Britannique)
Dr Andreas Kramer	Professeur agrégé de clinique, départements des soins intensifs et des neurosciences cliniques, Hotchkiss Brain Institute, Université de Calgary; directeur médical, Programme de don d'organes et de tissus de la région Alberta-Sud, Calgary (Alberta)
M. Brendan Leier	Professeur adjoint de clinique, Centre d'éthique de la santé John-Dossetor, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)
Mme Clare Payne	Vice-présidente, Systèmes cliniques de transplantation, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ontario)
Mme Kelly Robillard	Coordonnatrice du don d'organes et de tissus, Hôpital d'Ottawa, Campus Civic, Réseau Trillium pour le don de vie, Ottawa (Ontario)
Dr Fraser D. Rubens	Professeur de chirurgie, Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa; président, Comité de spécialité en chirurgie cardiaque, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, Ottawa (Ontario)
M. Cyril Serrick	Chef, Services de perfusion et des traitements <i>ex vivo</i> , Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario) <i>Représentant de la Société canadienne de perfusion clinique</i>

M. Thomas Shing	Receveur d'un cœur DDC, Papworth, Royaume-Uni
Mme Christy Simpson	Chef du département de bioéthique, Université Dalhousie; présidente, Comité consultatif en bioéthique de la Société canadienne du sang, Halifax (Nouvelle-Écosse) <i>Représentante du Comité consultatif en bioéthique de la Société canadienne du sang</i>
Dre Jeanne Teitelbaum	Professeure agrégée, Département de neurologie et de neurochirurgie, Institut et hôpital neurologiques de Montréal, Montréal (Québec)
M. Everad Tilokee	Greffé cardiaque, Ottawa (Ontario)
M. Jonathan Towers	Membre de la famille d'un donneur, Halifax (Nouvelle-Écosse)
Dr Frank van Staalduinen	Chef perfusionniste clinique, Institut de cardiologie Mazankowski de l'Alberta, Services de santé Alberta, Edmonton (Alberta)
Dr Matthew Weiss	Directeur médical du don d'organe, Transplant Québec; pédiatre intensiviste, département de pédiatrie, Centre Mère-Enfant Soleil du CHU de Québec, Québec (Québec) <i>Représentant du Programme canadien de recherche sur le don et la transplantation</i>

Sous embargo

Annexe 2 : Programme de la réunion

JOUR 1 – Lundi 15 octobre 2018

Salle British Columbia-Manitoba, 2e étage, Hôtel Westin
Ottawa (Ontario)

7 h 30	Déjeuner – Salle Newfoundland et Nova Scotia, 4e étage
8 h 30	Mot de bienvenue et introduction <ul style="list-style-type: none"> • Dr Andrew Healey, coprésident de la réunion
8 h 50	Partie 1 : Allocution sur les enjeux : Vers un cadre de travail médical, éthique et juridique pour le don de cœur après un DDC au Canada <ul style="list-style-type: none"> • Dr Sam Shemie, coprésident de la réunion
9 h 20	Partie 2 : Éthique, droit, lignes directrices médicales et opinions du public et des spécialistes : un carrefour d'apprentissage <ul style="list-style-type: none"> • Survol des documents préparatoires à la réunion visant à soutenir la discussion et la prise de décision • Discussion en table ronde, en plénière et en panel <ul style="list-style-type: none"> ○ Panélistes : Dr Ian Ball, Dre Kimia Honarmand, Mme Christy Simpson, Mme Rosanne Dawson, Dr Dirk Huyer
10 h 10	Pause
10 h 30	Partie 2 : Suite
11 h 30	Partie 3 : Apprendre des patients et des familles <ul style="list-style-type: none"> • Discussion en panel <ul style="list-style-type: none"> Panélistes : M. Sylvain Bédard, M. Thomas Shing, M. Everad Tilokee, Mme Diana Brodrecht, Mme Heather Berrigan, M. Jonathan Towers
12 h 15	Dîner – Salle Newfoundland et Nova Scotia, 4e étage
13 h	Partie 4 : Apprendre des autres pays : présentations et discussions <ul style="list-style-type: none"> • Dr Kumud Dhital – Mise en œuvre du PDP en Australie • Dr Stephen Large, Mise en œuvre de la CRN au Royaume-Uni
14 h 30	Partie 5 : Apprendre des chirurgiens en transplantation cardiaque du Canada <ul style="list-style-type: none"> • Discussion en panel <ul style="list-style-type: none"> Panélistes : Dr Michel Carrier, Dr Anson Cheung, Dr Osami Honjo, Dr Mitesh Badiwala, Dr Darren Freed, Dr Fraser Rubens
15 h 10	Pause
15 h 30	Questions de fond adressées aux participants : Don de cœur après un DDC : patients, familles, professionnels de la santé et public <ul style="list-style-type: none"> • Discussions en table ronde et en plénière
16 h 40	Synthèse et rétroaction
17 h	Réception – Salle Saskatchewan, 3e étage Commandité par le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC)

JOUR 2 – Mardi 16 octobre 2018

Salle British Columbia-Manitoba, 2e étage

7 h	Déjeuner – Salle Newfoundland et Nova Scotia, 4e étage
8 h	Résumé du jour 1 et présentation du jour 2
8 h 20	Partie 6 : PDP, CRN et détermination du décès <ul style="list-style-type: none">• Dr Dale Gardiner
9 h 5	<ul style="list-style-type: none">• Discussion en panel : Perspectives biologiques, techniques et conceptuelles de la détermination du décès<ul style="list-style-type: none">○ Panélistes : Dr Sonny Dhanani, Dr Andreas Kramer, Dre Jeanne Teitelbaum, Dr Andrew Baker, Dr Michaël Chassé, Dr Michael Hartwick
10 h	Pause
10 h 20	Questions de fond adressées aux participants : Thème A – Détermination du décès Questions de fond adressées aux participants : Thème B – PDP et CRN <ul style="list-style-type: none">• Discussions en table ronde et en plénière
12 h 15	Dîner – Salle Newfoundland et Nova Scotia, 4e étage
13 h 15	Partie 7 : Réflexions découlant du processus <ul style="list-style-type: none">• Rapporteurs sur la recherche<ul style="list-style-type: none">○ Panélistes : Dr Michaël Chassé, Dr Ian Ball, Dr Darren Freed, M. Everad Tilokee, Dr Matthew Weiss• Mobilisation des connaissances<ul style="list-style-type: none">○ Panélistes : M. Sylvain Bédard, Dre Marie-Chantal Fortin, Dre Kimia Honarmand, Mme Peggy John
14 h	Partie 8 : Ultimes questions de fond adressées aux participants : Élaboration d'un consensus pour l'avenir du don de cœur après un DDC au Canada <ul style="list-style-type: none">• Réflexions individuelles, discussions en plénière, conclusions
15 h	Mot de la fin et clôture

Annexe 3 : Questions de fond

1. De votre point de vue :
 - a. Quels sont les principaux arguments qui justifient la mise en œuvre d'un programme de don de cœur après un DDC?
 - b. Quels sont les principaux arguments contre la mise en œuvre d'un programme de don de cœur après un DDC?
 - c. Est-il nécessaire d'obtenir plus d'information ou de données pour clarifier ces deux perspectives? Si oui, veuillez préciser quelle information et quelles données vous seraient utiles.
2. Si des programmes de dons de cœur après un DDC sont mis en place, quels en sont les impacts potentiels sur :
 - a. les donneurs et leurs familles
 - b. les candidats à la greffe cardiaque et les receveurs
 - c. la confiance du public
 - d. la confiance des professionnels de la santé

Veuillez indiquer s'il y a des impacts potentiels distincts pour i) le don de cœurs après un DDC en général, ii) le PDP, iii) la CRN ou iv) des enjeux propres aux patients pédiatriques. Oui/Non. Expliquez pourquoi.

3. Advenant la mise en œuvre de programmes de don de cœur après un DDC (cœur DDC en général, PDP, CRN), quels changements faudrait-il apporter aux processus suivants :
 - a. arrêt des TMFV (par ex., lieu, procédures)
 - b. consentement au don
 - c. consentement des candidats à la greffe cardiaque

Veuillez indiquer s'il y a des impacts potentiels distincts pour i) le don de cœurs après un DDC en général, ii) le PDP, iii) la CRN ou iv) des enjeux propres aux patients pédiatriques. Oui/Non. Expliquez pourquoi.

4. Au Canada, dans le cadre du DDC, les critères actuels pour la détermination du décès sont l'absence de pouls palpable, de pression artérielle et de respiration observée pendant cinq minutes. Est-ce que la détermination du décès jumelée à la méthode du PDP :
 - a. respecte la règle du donneur décédé, conformément à la pratique médicale et aux lois canadiennes actuelles? Oui/Non. Expliquez pourquoi.
 - b. respecte les pratiques bioéthiques canadiennes actuelles pour ce qui est du don après décès? Oui/Non. Expliquez pourquoi.

- c. Au-delà des critères actuels pour la détermination du décès après un DDC au Canada, y a-t-il d'autres tests nécessaires pour établir le décès dans le cadre du PDP? Oui/Non. Expliquez pourquoi.

Veillez examiner s'il y a des distinctions en ce qui concerne les scénarios cliniques les plus probables : (i) patient comateux, consentement du mandataire ou de la famille, (ii) patient conscient et apte qui consent lui-même.

5. Au Canada, dans le cadre du DDC, les critères actuels pour la détermination du décès sont l'absence de pouls palpable, de pression artérielle et de respiration observée pendant cinq minutes. Est-ce que la détermination du décès jumelée à la méthode de la CRN :
 - a. respecte la règle du donneur décédé, conformément à la pratique médicale et aux lois canadiennes actuelles? Oui/Non. Expliquez pourquoi.
 - b. respecte les pratiques bioéthiques canadiennes actuelles pour ce qui est du don après décès? Oui/Non. Expliquez pourquoi.
 - c. Au-delà des critères actuels pour la détermination du décès après un DDC au Canada, y a-t-il d'autres tests nécessaires pour établir le décès dans le cadre de la CRN? Oui/Non. Expliquez pourquoi.

Veillez examiner s'il y a des distinctions en ce qui concerne les scénarios cliniques les plus probables : (i) patient comateux, consentement du mandataire ou de la famille, (ii) patient conscient et apte qui consent lui-même.

6. Au Canada, dans le cadre du DDC, les critères actuels pour la détermination du décès sont l'absence de pouls palpable, de pression artérielle et de respiration observée pendant cinq minutes. La CRN abdominale chez les donneurs après un DDC correspond à la recirculation du sang après le décès dans l'abdomen seulement, à l'exclusion de la poitrine et sans redémarrage du cœur. Est-ce que la détermination du décès jumelée à la méthode de prélèvement de la CRN abdominale :
 - a. respecte la règle du donneur décédé, conformément à la pratique et aux lois canadiennes actuelles? Oui/Non. Expliquez pourquoi.
 - b. respecte les pratiques bioéthiques canadiennes actuelles pour ce qui est du don après décès? Oui/Non. Expliquez pourquoi.
 - c. Au-delà des critères actuels pour la détermination du décès après un DDC au Canada, y a-t-il d'autres tests nécessaires pour établir le décès dans le cadre de la CRN abdominale? Oui/Non. Expliquez pourquoi.

Veillez examiner s'il y a des distinctions en ce qui concerne les scénarios cliniques les plus probables : (i) patient comateux, consentement du mandataire ou de la famille, (ii) patient conscient et apte qui consent lui-même.

7. La pratique médicale en ce qui concerne les interventions après la détermination du décès dans le cadre de la CRN comprend l'interruption chirurgicale de la circulation cérébrale. Y a-t-il des circonstances (par ex., des variantes anatomiques) qui pourraient ébranler la certitude d'avoir vraiment arrêté la circulation cérébrale? Oui/Non. Expliquez pourquoi.
8. Examinez les scénarios cliniques suivants : Un patient sous ECMO veino-artérielle ayant récupéré la fonction cardiaque a subi une complication neurologique catastrophique. Le patient a une lésion cérébrale catastrophique, est comateux, mais il ne répond pas aux critères de la mort cérébrale. La décision d'arrêt des TMFV a été prise avec la famille et elle a consenti au DDC. La famille tient vraiment à faire don du cœur. On lui explique la CRN. La famille demande : « Pourquoi arrêteriez-vous l'ECMO pour la redémarrer ensuite si cela risque d'endommager le cœur? Pourquoi ne maintenez-vous pas simplement l'ECMO en clampant les vaisseaux qui irriguent le cerveau? Nous n'avons aucune objection à cela. » Veuillez discuter de la situation et répondre à la demande de la famille.
9. Passez en revue et dressez la liste des arguments favorables et défavorables fournis par White (2018), et le sommaire des discussions du jour 1, Question 1, en comparant le PDP et la CRN. Quel autre ajout ou changement apporteriez-vous, le cas échéant, à la liste des arguments favorables et défavorables?
10. En tenant compte des éléments qui suivent, précisez quelle méthode vous préférez et pourquoi? Utilisation des donneurs, résultats pour le receveur, logistique, transport, coût, autres organes abdominaux, utilisation des organes
11. Est-ce que la CRN a un impact sur le fonctionnement ou le prélèvement des autres organes (poumons, reins, foie, etc.)? Oui/Non. Expliquez brièvement les effets potentiels positifs et négatifs sur les autres organes que le cœur.

Annexe 4 : Bibliographie sélective

Bibliographie sélective

- Ali A, White P, Dhital K, Ryan M, Tsui S, Large S. Cardiac recovery in a human non-heart-beating donor after extracorporeal perfusion: Source for human heart donation? *J Heart Lung Transplant*. 2009;28:290-293
- Bernat JL, Capron AM, Bleck TP, Blosser S, Bratton SL, Childress JF, et coll. The circulatory-respiratory determination of death in organ donation. *Crit Care Med*. 2010;38:963-970
- Dalle Ave AL, Shaw D, Bernat JL. An analysis of heart donation after circulatory determination of death. *J Med Ethics*. 2016;42:312-317
- Dalle Ave AL, Bernat JL. Donation after brain circulation determination of death. *BMC Medical Ethics*. 2017;18
- Dhital KK, Iyer A, Connellan M, Chew HC, Gao L, Doyle A, et coll. Adult heart transplantation with distant procurement and ex-vivo preservation of donor hearts after circulatory death: A case series. *Lancet*. 2015;385:2585-2591
- Dhital KK, Chew HC, Macdonald PS. Donation after circulatory death heart transplantation. *Curr Opin Organ Transplant*. 2017;22:189-197
- Gardiner D, McGee A. Death, permanence and current practice in donation after circulatory death. *QJM*. 2017;110:199-201
- Hornby L, Dhanani S, Shemie SD. Update of a systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest. *Crit Care Med*. 2018;46:e268-e272
- Large S, Tsui S, Messer S. Clinical and ethical challenges in heart transplantation from donation after circulatory determined death donors. *Curr Opin Organ Transplant*. 2017;22:251-259
- Leier B. Beyond the essence of death. *Am J Bioeth*. 2014;14:24-25
- Marsia S, et coll. Heart transplantation after the circulatory death; The ethical dilemma. *Indian Heart Journal*. 2018 doi.org/10.1016/j.ihj.2018.08.010
- McGee A, Gardiner D. The papworth donation-after-circulatory-death heart technique and its challenge to the permanence standard. *J Heart Lung Transplant*. 2017
- McGee A, Gardiner D, Murphy P. Determination of death in donation after circulatory death: An ethical propriety. *Curr Opin Organ Transplant*. 2018;23:114-119

Messer S, Page A, Axell R, Berman M, Hernandez-Sanchez J, Colah S, et coll. Outcome after heart transplantation from donation after circulatory-determined death donors. *J Heart Lung Transplant*. 2017;36:1311-1318

Nair-Collins M, Miller FG. Is heart transplantation after circulatory death compatible with the dead donor rule? *J Med Ethics*. 2016;42:319-320

Noterdaeme T, Detry O, Hans M-F, Nellessen E, Ledoux D, Joris J, et coll. What is the potential increase in the heart graft pool by cardiac donation after circulatory death? *Transplantation International*. 2012:61-66

Shemie SD, Gardiner D. Circulatory arrest, brain arrest and death determination. *Front Cardiovasc Med*. 2018;5:15

Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, Wall W, Rocker G, Howes D, et coll. National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. *CMAJ*. 2006;175:S1

Shemie SD, Doig C, Dickens B, Byrne P, Wheelock B, Rocker G, et coll. Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *CMAJ*. 2006;174:S1-13

Shemie SD, Hornby L, Baker A, Teitelbaum J, Torrance S, Young K, et coll. International guideline development for the determination of death. *Intensive Care Med*. 2014;40:788-797

Tibballs J, Bhatia N. Transplantation of the heart after circulatory death of the donor: Time for a change in law? *Med J Aust*. 2015;203:268-270 e261

Weiss MJ, Hornby L, Rochweg B, van Manen M, Dhanani S, Sivarajan VB, et coll. Canadian guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death-summary report. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18:1035-1046

White CW, Messer SJ, Large SR, Conway J, Kim DH, Kutsogiannis DJ, et coll. Transplantation of hearts donated after circulatory death. *Front Cardiovasc Med*. 2018;5:8

Annexe 5 : Documents préparatoires à la réunion

Documents préparatoires à la réunion

- Document d'information



Adobe Acrobat
Document

- Séquence clinique du DDC (générale)



Adobe Acrobat
Document

- Séquence clinique du DDC (détaillée)



Adobe Acrobat
Document

- Résumé des considérations éthiques entourant le don de cœur après un DDC



Adobe Acrobat
Document

- Résumé des lois canadiennes sur la détermination du décès



Adobe Acrobat
Document

- Résumé des lignes directrices canadiennes sur le DDC adulte et pédiatrique



Adobe Acrobat
Document

- Méthodologie et résultats des sondages auprès du public et des professionnels



Adobe Acrobat
Document

- Déclaration émanant du Forum national des coroners en chef et des médecins légistes en chef



Adobe Acrobat
Document

- Survol de la transplantation cardiaque au Canada et du potentiel don de cœur après un DDC en Ontario et ailleurs dans le monde



Adobe Acrobat
Document

- Résumé de la détermination du décès dans le cadre d'un DDC



Adobe Acrobat
Document

Sous embargo

Annexe 6 : Évaluation du participant

Processus d'évaluation

Les participants étaient invités à remplir un questionnaire d'évaluation distribué et recueilli à la fin de la deuxième journée. Le questionnaire comportait quatre questions clés. Il y avait 43 participants et 8 membres du comité de planification présents à la fin de la deuxième journée. Si on présume que les membres du comité de planification n'ont pas rempli le questionnaire d'évaluation, le taux de réponse a été de 93 % (40 sur 43).

Résumé de l'évaluation

Les participants ont accordé une note élevée à la réunion, puisque le score moyen de satisfaction était de 4,75 sur 5. La présence de membres des familles des donneurs et de partenaires représentant les patients, la diversité des parties prenantes et des opinions, ainsi que la nature interactive du processus et la mobilisation ont été les plus souvent mentionnées comme des facteurs de grande valeur. Les participants étaient d'avis que la réunion était bien organisée et animée; ils ont souligné la contribution des conférenciers internationaux et apprécié le contexte ouvert et respectueux des échanges. Un des participants a ajouté le commentaire suivant : « Vous pouvez juger du succès de cette réunion ainsi : personne n'a quitté sa place; tous les participants ont assisté à chacune des séances ».

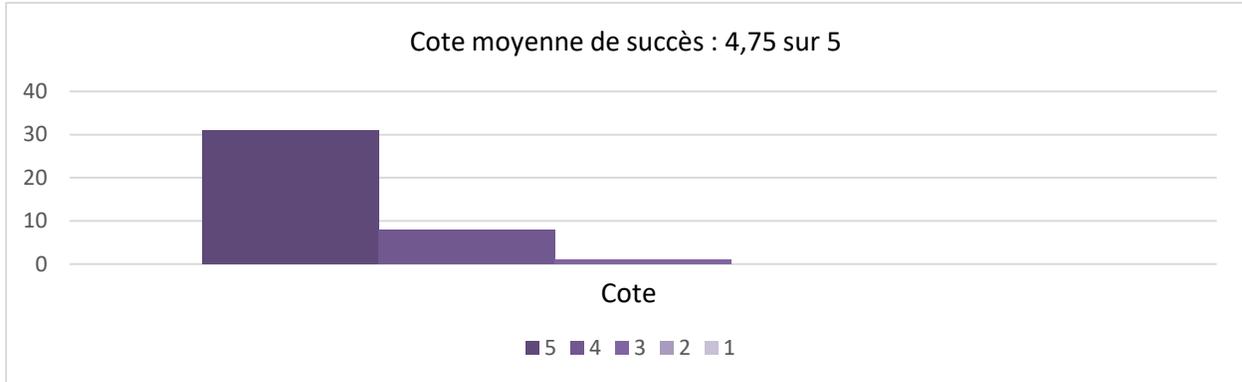
Les participants ont estimé qu'il manquait une expertise neurovasculaire, qu'il y a eu trop de discussion sur la circulation régionale normothermique et qu'il aurait fallu plus de temps pour répondre aux questions de fond. Certains participants estimaient que la salle de réunion était mal adaptée et que la réunion aurait pu bénéficier de plus de contre perspectives.

Dans l'ensemble, les participants estimaient que la réunion a été très appréciée et a été un succès. Les participants étaient reconnaissants d'avoir pu participer, estimaient que la réunion était bien organisée et qu'elle constituait une première étape importante du processus d'avancement du don de cœur après un DDC au Canada. Principaux commentaires à intégrer à la réflexion sur les prochaines étapes :

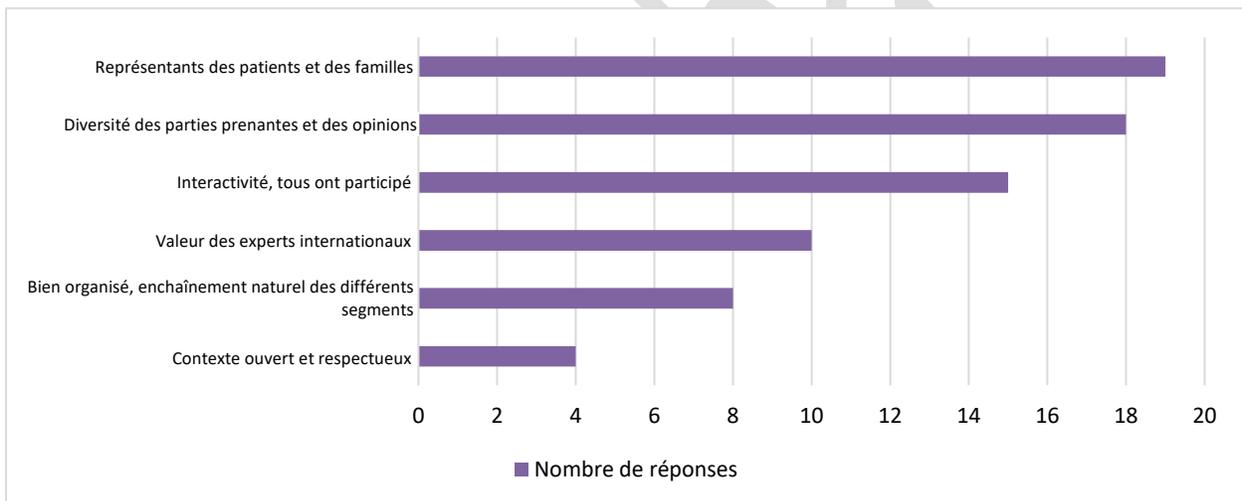
- « *Formule brillante pour dégager un consensus et qui gagnerait à être adoptée dans d'autres pays* »
- « *Veiller à ce que le cadre de travail ou les recommandations soient communiqués au conseil provincial et territorial afin d'assurer l'harmonisation des mesures législatives* »
- « *La plateforme favorisait l'apprentissage puis la formulation d'une opinion plutôt que de passer directement à la réponse* »
- « *Excellente réunion, de calibre mondial pour ce qui est de l'organisation, de la diversité des participants, de la qualité des personnes présentes et de l'implication des patients et des familles* »

Questions de l'évaluation

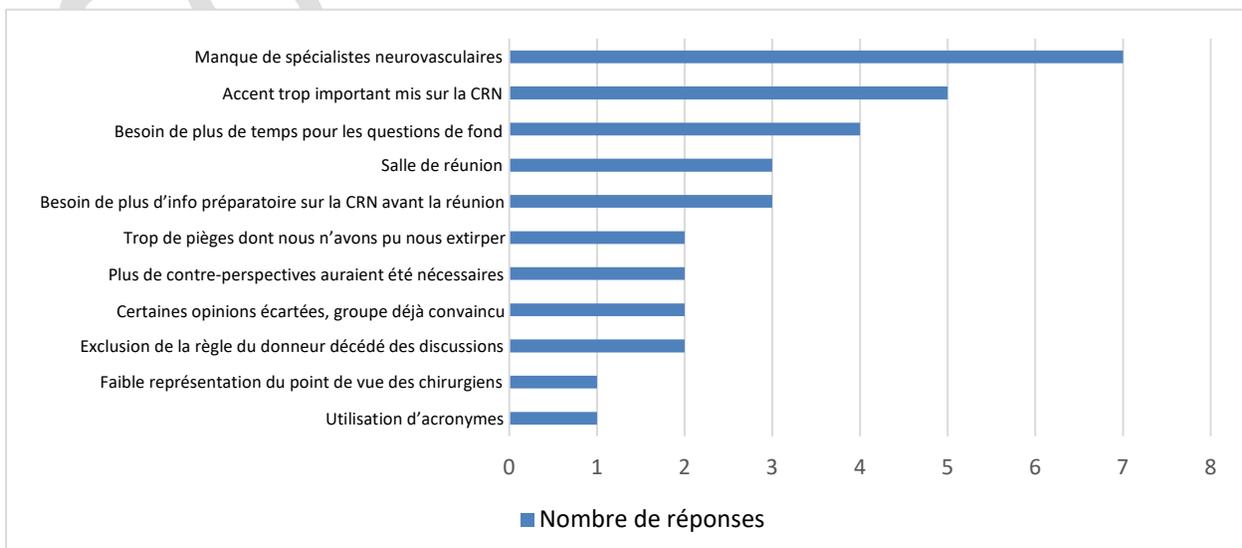
1. Globalement, dans quelle mesure la réunion a-t-elle été fructueuse à votre avis? Cote de 1 à 5, où 1 signifie *Pas fructueuse* et 5, *Très fructueuse*.



2. Qu'est-ce qui vous a particulièrement plu dans la réunion?



3. Qu'est-ce qui vous a le moins plu dans la réunion?



4. Autres commentaires?

