

Rapport

MISE EN BANQUE DES YEUX ET DES TISSUS AU CANADA : ATELIER SUR LES PRATIQUES EXEMPLAIRES

8 et 9 Février 2012



Canadian Blood Services
Société canadienne du sang

La Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, aux pertes, aux blessures, prévues ou non, qui pourraient découler de la mise en œuvre, de l'utilisation ou de la mauvaise utilisation de l'information ou des recommandations contenues dans le rapport intitulé *Mise en banque des yeux et des tissus au Canada : rapport de l'atelier sur les pratiques exemplaires*. Les opinions exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement le point de vue de la Société canadienne du sang ni celui des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada.

La production de cet avis ou de ce rapport a bénéficié de la contribution financière de Santé Canada.

Le rapport en bref

Les 8 et 9 février 2012, des représentants des banques d'yeux et de tissus du Canada se sont réunis, en compagnie de la Société canadienne du sang et de confrères étrangers, à l'occasion d'un atelier sur l'élaboration de pratiques exemplaires dans quatre sphères : la cueillette et le partage des données, l'identification et le signalement des donneurs, les caractéristiques des tissus des donneurs et les processus optimaux de prélèvement et d'entreposage. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

1. Brosser un tableau des pratiques actuelles au Canada et obtenir un échantillon des pratiques à l'échelle internationale afin d'alimenter une discussion éclairée entre les participants;
2. Consulter les participants avant et après l'atelier au sujet des objectifs et des résultats attendus de la rencontre;
3. Discuter et convenir des paramètres nécessaires pour la cueillette, le partage et la communication d'informations décrivant les activités et les tendances du système canadien de don et de greffe de tissus;
4. Présenter et examiner les lignes directrices proposées pour l'identification et le signalement des donneurs de tissus par les médecins légistes et les coroners;
5. Amorcer les discussions sur la définition des pratiques exemplaires dans les banques d'yeux et de tissus;
6. Contribuer au développement d'un milieu intégré et renforcé réunissant les intervenants du domaine des tissus à l'échelle interprovinciale.

Les commentaires reçus après l'atelier révèlent que ces objectifs ont été largement atteints, comme le confirment les paragraphes suivants.

Cueillette, communication et partage des données relatives aux yeux et aux tissus

Les participants sont parvenus à un consensus sur la nécessité de la cueillette, de l'analyse et du partage des données entre les provinces. Ils ont également reconnu que la concrétisation de cette nécessité exigerait l'engagement soutenu d'un comité ou d'un groupe de travail. Les participants à l'atelier ont examiné en détail les mesures proposées concernant les données sur les tissus et les yeux, ainsi que des suggestions pratiques visant à soutenir la cueillette de données exhaustives et significatives.

Amélioration de l'identification des donneurs de tissus

Après discussion des avantages et des défis énoncés dans les lignes directrices préliminaires à l'intention des médecins légistes et des coroners sur l'identification et le signalement des donneurs de tissus potentiels, les participants ont formulé des propositions concrètes dans le but d'améliorer les lignes directrices et de favoriser leur mise en œuvre dans leurs collectivités. Ils ont également commenté les mesures déjà en place pour l'optimisation du don de tissus chez les donneurs d'organes, en plus

d'identifier les obstacles et les solutions pertinentes en ce qui concerne le prélèvement des yeux et d'autres tissus chez les donateurs d'organes.

Caractéristiques et méthodologie

Les participants ont convenu de la nécessité d'obtenir des données plus précises et plus complètes pour soutenir les discussions portant sur les disparités dans les critères de sélection des donateurs, notamment les zones grises, comme celles de l'âge maximal et minimal. Ils ont également proposé la formation d'un comité consultatif d'experts, formé de cliniciens et de chercheurs, chargé d'évaluer les données disponibles et d'établir des lignes directrices et des critères interprovinciaux tout en collaborant avec les provinces et d'autres intervenants afin de favoriser le passage à l'action.

Au cours des séances respectives pour les yeux et les tissus sur (i) les méthodes de prélèvement de la cornée et les caractéristiques des tissus cornéens, et (ii) la réduction de la biocontamination pendant le prélèvement de tissus, les participants ont examiné les méthodes actuelles en plus de formuler des suggestions en vue d'établir des pratiques exemplaires dans l'avenir. De plus, les participants ont suggéré des sujets à inscrire à l'ordre du jour des prochains ateliers destinés aux spécialistes des tissus oculaires et des autres tissus pour l'établissement de pratiques exemplaires.

Regard sur l'avenir

Le professeur Michael Gross et le D^r Paul Dubord, coprésidents du comité de planification, ont mené une discussion avec les participants sur la façon de poursuivre, après l'atelier, le regroupement en un milieu fort et intégré des spécialistes des yeux et des tissus, fondé sur des pratiques exemplaires. La discussion ouverte a donné lieu à des suggestions qui exigeront la poursuite des recherches et du dialogue par les participants présents et d'autres intervenants au cours des prochaines étapes.

Thèmes communs

L'atelier a permis de dégager plusieurs thèmes autour desquels s'arrimeront les exigences nécessaires pour soutenir un changement significatif :

- Cueillette et analyse des données complètes sur les activités liées au don, à la production et à la distribution de tissus à l'échelle interprovinciale.
- Approche rigoureuse fondée sur des données probantes pour l'établissement de normes interprovinciales qui permettront l'élaboration continue de pratiques exemplaires.
- Formation de toutes les parties concernées par le don et la mise en banque d'yeux et de tissus afin d'appuyer la stratégie de création d'une communauté unique intégrée.
- Partage interprovincial des tissus pour garantir un accès équitable.

- Avantages importants et synergies évidentes découlant de l'adoption par les banques d'yeux et de tissus d'une approche concertée dans l'avenir, par exemple partage au chapitre de l'apprentissage et de la résolution de problèmes, soutien mutuel grâce à la collaboration entre les intervenants et formation à l'échelle interprovinciale.
- Création d'outils qui permettront un échange d'information efficace entre les provinces.

Dans leur allocution de clôture, les conférenciers ont souligné que la richesse, la profondeur et l'intensité des échanges étaient attribuables au fait qu'on avait réuni « les bonnes personnes au bon endroit » pour soutenir une démarche concertée axée sur la création d'un milieu interprovincial de gestion des tissus au Canada. Ils ont remercié les participants d'avoir consacré temps et énergie à la discussion, à l'élaboration d'un consensus et à la formation mutuelle pendant les séances.

Table des matières

Introduction	1
Comité de planification de l'atelier	2
Documents de référence.....	2
À propos de ce rapport	3
Partie 1 : Aperçu du déroulement de l'atelier	4
Partie 2 : Cueillette, communication et partage des données sur les tissus oculaires et les autres tissus	5
2A. Cueillette, communication et partage des données relatives aux tissus.....	5
2B. Paramètres proposés pour les données relatives aux tissus	12
2C. Paramètres proposés pour les données relatives aux yeux.....	15
Partie 3 : Amélioration de l'identification des donneurs de tissus	17
3A. « <i>Proposed Organ and Tissue Donation Guidelines for the Conference of Chief Coroners and Chief Medical Examiners of Canada</i> ».....	19
3B. Optimisation du don de tissus parmi les donneurs d'organes	26
Partie 4 : Caractéristiques et méthodologie	32
4A. Critères pour les donneurs d'yeux et de tissus	32
4B. Méthodes de prélèvement de la cornée et caractéristiques des tissus cornéens .	37
4C. Réduction de la biocontamination pendant le prélèvement des tissus	41
Partie 5 : Regard sur l'avenir	46
Un message commun.....	48
Prochaines étapes	49
Mot de la fin	50
Annexe A – Ordre du jour	51
Annexe B : Participants à l'atelier	53

Introduction

Les 8 et 9 février 2012, des représentants des banques d'yeux et de tissus du Canada se sont réunis, en compagnie de la Société canadienne du sang et de confrères étrangers, à l'occasion d'un atelier sur l'élaboration de pratiques exemplaires dans quatre sphères : la cueillette et le partage des données, l'identification et le signalement des donneurs, les caractéristiques des tissus des donneurs et les processus optimaux de prélèvement et d'entreposage. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants:

1. Brosser un tableau des pratiques actuelles au Canada et obtenir un échantillon des pratiques à l'échelle internationale afin d'alimenter une discussion éclairée entre les participants;
2. Consulter les participants avant et après l'atelier au sujet des objectifs et des résultats attendus de la rencontre;
3. Discuter et convenir des paramètres nécessaires pour la cueillette, le partage et la communication d'informations décrivant les activités et les tendances du système canadien de don et de greffe de tissus;
4. Présenter et examiner les lignes directrices proposées pour l'identification et le signalement des donneurs de tissus par les médecins légistes et les coroners;
5. Amorcer les discussions sur la définition des pratiques exemplaires dans les banques d'yeux et de tissus;
6. Contribuer au développement d'un milieu intégré et renforcé réunissant les intervenants du domaine des tissus à l'échelle interprovinciale.

Kimberly Young, directrice exécutive de la division des organes et des tissus à la Société canadienne du sang, a souhaité la bienvenue aux participants. Après avoir mentionné qu'elle reconnaissait plusieurs visages familiers dans la salle, elle a rappelé la collaboration qui a caractérisé l'histoire des banques d'yeux et de tissus au Canada. En 2001, le Conseil canadien pour le don et la transplantation a réuni les intervenants du milieu pour la première fois et amorcé des discussions stratégiques qui ont permis de jeter les bases des prochaines étapes dans ce secteur. De récentes consultations dans le milieu ont fait ressortir la nécessité de poursuivre cette collaboration. M^{me} Young a également décrit brièvement le plan stratégique, intitulé *Passons à l'action*, actuellement à l'étude par les ministres fédéral et provinciaux de la Santé, qui contient une stratégie élaborée après une vaste consultation auprès des intervenants des banques d'yeux et de tissus et d'un comité d'experts.

À titre de directeur de la planification stratégique pour les tissus à la Société canadienne du sang, Mathias Haun a rappelé que, même si la Société canadienne du sang animait l'atelier et fournissait le soutien logistique, cet exercice s'adressait d'abord et avant tout à l'ensemble des banques d'yeux et de tissus du Canada. Les activités de l'atelier ont été conçues de manière à donner suite au mandat confié à la Société canadienne du sang par les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux. En conclusion, M. Haun a souligné que les

représentants de la Société canadienne du sang étaient là pour écouter et recueillir les réflexions et les suggestions des participants sur les enjeux actuels et la manière de les aborder.

Comité de planification de l'atelier

Les coprésidents de l'atelier, le professeur Michael Gross (MBBS, FRCS et directeur médical de la Banque régionale de tissus relevant de l'Agence de la santé de la capitale de la Nouvelle-Écosse) et le D^r Paul Dubord (chirurgien de greffe de la cornée et membre du groupe d'experts de l'Organisation mondiale de la santé sur la greffe de cellules, de tissus et d'organes humains), ont exhorté les participants à orienter leur réflexion stratégique sur les meilleures solutions pour les patients. Ils ont tous deux précisé aux participants que l'atelier constituait l'occasion d'imaginer ce que pourraient être les meilleures pratiques pour les patients canadiens et les façons de travailler ensemble, comme une véritable communauté unie, pour concrétiser ces pratiques.

Signalant au passage l'écart qui sépare le Canada des États-Unis au chapitre du taux de greffe par habitant, les coprésidents ont mis les participants au défi de combler cet écart et de donner accès aux patients à la greffe qu'ils attendent beaucoup trop longtemps. « Ce forum constitue une extraordinaire occasion pour les intervenants de notre milieu d'unir leurs forces pour améliorer l'existence des patients canadiens. »

Les coprésidents ont présenté les autres membres du comité de planification et les ont remerciés de leur participation :

D^r Ted Eastlund, professeur de médecine transfusionnelle à l'Université du Nouveau-Mexique.

Angelo Fefekos, chef de la division de génétique médicale diagnostique de l'hôpital Mount Sinai, à Toronto.

Mathias Haun, directeur de la planification stratégique pour les tissus à la Société canadienne du sang.

Mijana Ridic, technicienne agréée de banque oculaire pour la banque d'yeux des Lions du programme de tissus de la région Alberta-Sud.

D^r Guillermo Rocha, professeur adjoint de la Faculté de médecine de l'Université du Manitoba et président de la Société canadienne de la cornée, des maladies externes et de la chirurgie réfractive.

Kara Firth, chef du programme de gestion des tissus à la Société canadienne du sang.

Dorothy Strachan, conseillère en processus et partenaire, Strachan-Tomlinson, à Ottawa.

Documents de référence

Plusieurs documents de référence ont été préparés afin de soutenir la discussion pendant l'atelier :

- *Background Information and General Recommendations from the Ocular and Tissue Data Working Groups* (janvier 2012)
- *Proposed Organ and Tissue Donation Guidelines for the Chief Coroners and Chief Medical Examiners of Canada*
- *Tissue Donation in Canada: Overview*
- *Survey of Canadian and International Eye and Tissue Bank Current Practices*
- *Report on Survey of Workshop Participants*
- *Key Terms*

À propos de ce rapport

Ce rapport suit l'ordre du jour de l'atelier (annexe A). Chacune des sections principales de l'ordre du jour a été présentée par un conférencier spécialiste du domaine; la présentation était suivie d'une discussion plénière. De petits groupes comptant des participants des divers secteurs ont engagé des discussions autour de questions structurées, puis faisaient rapport de leurs échanges à la séance plénière. Le rapport détaillé, qui présente le fruit de ces travaux de groupe et des discussions en plénière, vise à favoriser la continuité quant à la prise de décisions, aux prochaines étapes et à l'action à long terme sur le terrain.

Nota:

- Les réponses détaillées émanant des travaux en petits groupes ont été regroupées en un seul résumé. En général, les principaux points sont indiqués par ordre de fréquence, tandis que les sous-points (présentés souvent sous forme de phrases incomplètes) apparaissent en ordre alphabétique [de l'anglais]. Dans la mesure du possible, les enjeux soulevés par une question ne sont pas répétés dans les questions subséquentes.
- Les points abordés au cours des discussions plénières illustrent l'éventail des perspectives et n'expriment pas de conclusions ni de consensus. Afin d'éviter la répétition, le résumé des discussions ne reprend pas les commentaires déjà énoncés dans les travaux en petits groupes.
- Les actions suggérées dans le rapport ne doivent pas être interprétées comme des décisions, mais bien comme une étape initiale dans l'exploration de pistes de changement. Lorsque des éléments font consensus parmi les participants, comme la nécessité d'aller de l'avant avec la cueillette, l'analyse et le partage de données entre les provinces, des mesures ont déjà été mises en œuvre grâce aux efforts des personnes ayant proposé ces sujets pour discussion à l'atelier. Dans d'autres situations, lorsque les participants ont convenu des mesures à prendre, une telle décision est également indiquée.

Il incombe au comité de planification de l'atelier d'examiner le rapport et de discuter des suggestions portant sur les prochaines étapes avec l'organisatrice de l'atelier, la Société canadienne du sang.

Partie 1 : Aperçu du déroulement de l'atelier

Dorothy Strachan, animatrice de l'atelier, en a expliqué le but et l'ordre du jour. En se présentant à tour de rôle, les participants devaient répondre à la question suivante « Que souhaitez-vous vous dire lorsque vous franchirez la porte demain après-midi? ».

Voici un résumé (en ordre alphabétique [de l'anglais]) des réponses.

« Au terme de cet atelier, ... »

- nous avons fait des progrès sur les propositions relatives à la cueillette des données.
- nous sommes prêts et nous nous engageons, à titre individuel, à passer à l'action.
- nous travaillons pour établir un inventaire virtuel dans tout le pays en vue de permettre le partage des os et des tissus entre les provinces.
- nous nous sommes penchés sur les disparités importantes qui existent dans les pratiques des différents programmes de gestion des tissus.
- nous avons examiné des stratégies pour assurer l'uniformisation et l'établissement d'ententes interprovinciales afin de fournir les tissus nécessaires aux patients sur les listes d'attente.
- nous avons créé des avenues de collaboration entre les provinces pour aborder les enjeux communs.
- nos discussions ont débouché sur des propositions de solutions visant à améliorer l'identification des donneurs de tissus.
- nous pouvons compter sur des partenaires internationaux désireux de travailler avec nous et de nous aider à aller de l'avant.

Après avoir passé en revue les modalités de fonctionnement de l'atelier et les documents de référence destinés à alimenter les discussions, les participants se sont concentrés sur les enjeux à discuter.

Partie 2 : Cueillette, communication et partage des données sur les tissus oculaires et les autres tissus

Paul Derksen, chef de programme de don et de greffe de tissus à la Société canadienne du sang, a présenté cette partie en signalant que, même si le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) compile des données sur les greffes d'organes, il n'existe pas au Canada de système global pour recueillir systématiquement les données sur le don et la greffe de tissus. Un ensemble de paramètres uniformisés régissant la cueillette de données procurerait des renseignements précieux sur les tendances et permettrait aux banques d'adapter leurs activités de traitement en fonction de la demande. Les banques d'yeux et de tissus disposeraient ainsi d'un cadre permettant la comparaison de leurs processus à ceux des autres.

M. Derksen a précisé que ces données pourraient influencer sur le développement des pratiques exemplaires. Les données recueillies devraient correspondre aux paramètres existants, sans alourdir les programmes. Elles devraient pouvoir être obtenues par un exercice simple et significatif. Les données recueillies devraient appartenir aux intervenants du milieu canadien des banques d'yeux et de tissus et répondre à leurs besoins.

Les documents de référence correspondant à cette partie de l'ordre du jour ont été préparés par les groupes de travail sur les données relatives aux yeux et aux tissus en collaboration avec la Société canadienne du sang.

Résumé de la discussion

- La cueillette de données représente une occasion importante de collaboration entre les intervenants du milieu. Ces données permettent d'établir des points de comparaison grâce aux renseignements détaillés qu'elles procurent sur l'étendue des activités – information qui se révèle utile pour les intervenants sur le terrain.
 - Les données sur les mesures des résultats sont plus faciles à obtenir du côté des tissus oculaires.
 - C'est un important moyen de collaboration pour le milieu – nous devons prendre conscience des avantages associés au partage des données.
- Les discussions sur la nécessité d'harmoniser les pratiques relatives aux organes, aux tissus et aux yeux se poursuivent.
 - Des discussions auront lieu avec les services d'approvisionnement en organes au sujet des chevauchements entre les donneurs afin d'harmoniser les pratiques de don pour les yeux et les tissus.
- Si 80 pour cent des tissus utilisés au Canada proviennent des États-Unis, devons-nous pour autant adopter les normes américaines? Tant que les dons n'augmenteront pas, nous devons continuer d'importer nos tissus des États-Unis.

- La cueillette de données sera axée sur les activités des programmes canadiens. Les mesures proposées englobent des données sur les tissus importés dans le cas des programmes qui gèrent ces allogreffons importés pour les hôpitaux ou les régions sanitaires.
- Comment pouvons-nous amener les banques de tissus à consigner les types de greffons qu'elles produisent?
- La plupart des banques d'yeux sont agréées par l'EBAA, et plusieurs banques de tissus au Canada sont agréées par l'AATB. Ces programmes d'agrément comportent un processus rigoureux de vérification et exigent la communication systématique de données détaillées. Le processus proposé pour la cueillette des données ne fera pas double emploi avec ceux de l'EBAA ou de l'AATB. L'EBAA produit des rapports statistiques annuels, tandis que l'AATB a publié un rapport sur le Canada dans le cadre de son dernier sondage, il y a plusieurs années.
- Les résultats pour les patients, comme les effets indésirables, le rejet des greffons, etc. ne feront pas partie de l'ensemble initial des mesures, puisque l'Agence de la santé publique du Canada et Santé Canada s'occupent déjà de ces situations.
 - Les résultats doivent être examinés à long terme. Ils montrent l'efficacité du système ou de la banque de tissus. À mesure que les travaux de conception des registres évolueront, on devra se concentrer sur les résultats. « Les données orientent le financement, et les données portent sur les patients. »

En conclusion

Les groupes de travail ont déterminé qu'il fallait définir en détail le processus de cueillette des données, ce qui exigera beaucoup de travail dans l'avenir. L'objectif poursuivi est le partage des données et l'amélioration du rendement du système de don et de greffe de tissus du Canada.

Les groupes de travail examinent les questions entourant la façon de gérer cette initiative. On espère que les intervenants du milieu s'approprièrent ces activités et participeront à la finalisation et à l'adoption de cet ensemble de paramètres.

2A. Cueillette, communication et partage des données relatives aux tissus

Les participants de l'atelier ont examiné l'approche proposée pour la cueillette, l'analyse et le partage des données dans le document intitulé *Background Information and General Recommendations from the Ocular and Tissue Working Groups*, avant de répondre aux questions portant sur les points forts et les points faibles de cette approche globale.

2A.1a. Quels sont les points forts potentiels de cette approche?

- Le Canada peut produire ses propres données sur la sécurité et l'innocuité qu'il peut partager avec l'ASPC, sans dépendre des données des États-Unis.

- Les données guident le rendement et le financement, permettent d'apporter des correctifs pour améliorer le rendement et soutiennent l'apprentissage mutuel et le partage d'information (par exemple, pourquoi certaines cornées ne sont pas prélevées, les perspectives des petites banques par rapport aux plus grandes, le rendement élevé et le faible rendement, etc.).
- Les données seront mises à la disposition de toutes les banques et de tous les bailleurs de fonds, ce qui servira la transparence. Des paramètres précis favoriseront la cohérence dans l'analyse des tendances et la planification et permettront de mieux adapter la production à la demande.
- Les banques d'yeux et de tissus sont propriétaires du processus, et la Société canadienne du sang en facilite l'exécution.
- On a fait appel aux bonnes personnes pour effectuer ce travail – c'est une proposition solide.
- Cette proposition soutient la mise en place d'un processus collaboratif et efficace qui permettra d'établir des points de comparaison pour les intervenants du milieu. Elle est également conforme aux initiatives d'Agrément Canada en matière de communication des données (par exemple, le nombre de donneurs dans les hôpitaux).
- Nous pouvons réduire la redondance en tirant profit des processus de cueillette de données existants (par exemple, EBAA).
- Nous obtiendrons des données dont nous ne disposons pas à l'heure actuelle, et elles seront de portée nationale plutôt que provinciale. Cette approche concertée pourrait permettre d'établir des comparaisons à l'échelle internationale.

2A.1b. Quels sont les points faibles potentiels de cette approche?

- Cueillette et communication des données, par exemple :
 - La cueillette des données provenant de l'extérieur de la banque de tissus (auprès des utilisateurs finaux) constituera un défi.
 - Il manque peut-être des intervenants clés : le groupe doit être élargi.
 - Les données sur les donneurs d'organes, de tissus et d'yeux sont saisies séparément. Dans le cas d'un donneur de tissus multiples et d'organes, il faut répéter la saisie des renseignements sur le donneur.
 - Les programmes doivent être capables de gérer les exigences en matière de communication des données, c'est-à-dire que les ensembles de données ne doivent pas être trop grands.
 - L'ensemble de données est incomplet – il ne comprend pas de mesures des résultats. Il n'inclut pas tous les décès, ce qui signifie que nous n'avons pas de dénominateur.
 - Il est nécessaire de se pencher sur la nature volontaire ou obligatoire de la communication des données et de déterminer comment on doit traiter les cas

particuliers. Le non-respect des règles par un seul centre aura des répercussions sur les centres de toutes les provinces.

- Qui aura accès aux données?
- Compte tenu des différences entre les systèmes informatiques, la communication des données risque d'être laborieuse.
- Examiner la possibilité de mener un essai pour comprendre les répercussions sur les provinces et en tenir compte. Cette initiative exigera le soutien, la confiance et l'autorité des principaux dirigeants des provinces et territoires.
- Dans certaines provinces, des éléments de données pourraient devoir être fournis par les services d'approvisionnement en organes.
- Dans certaines provinces, il pourrait être difficile de rassembler certaines données en raison de la nature volontaire de la communication des données et de l'absence de données.
- Le volet d'analyse du processus doit inclure la validation des ensembles de données.
- La quantité de données recueillies sera insuffisante pour soutenir la prise de décisions opérationnelles (par exemple, à chaque étape où un donneur ou des tissus sont perdus et les raisons).
- La cueillette et la communication des données pourraient exiger des ressources assez importantes, en argent et en heures de travail, par exemple.
- Il n'y a pas de reddition de comptes à l'échelle du système.

2A.1c. Après l'examen des points forts et des points faibles de la démarche proposée, les participants étaient invités à indiquer dans quelle mesure ils appuyaient celle-ci de façon générale.

On a utilisé une échelle de Likert à cinq points pour mesurer le soutien, où 1 correspondait à un appui nul, et 5 à un appui solide. La cote moyenne a été de 4,5 sur 5, ce qui dénote un soutien global très fort envers l'approche proposée.

Des commentaires supplémentaires proposaient des moyens d'accroître le soutien pour la cueillette, l'analyse et le partage des données entre les provinces :

- Une vaste représentation de tous les intervenants est nécessaire pour soutenir la mise en œuvre.
- La nature volontaire de la communication des données à l'heure actuelle pourrait constituer un inconvénient. Un tel mode de cueillette et de distribution des données comporte de multiples niveaux d'autorisation.
- L'un des défis demeure la capacité de prendre des décisions en fonction du niveau de détails obtenus sur une activité. Les données sont vraiment très générales à l'heure actuelle; il serait utile d'obtenir des données plus précises. L'analyse ne devrait pas poser de problème, mais la validation des données pourrait représenter un défi.

- Même si les intervenants présents affichent un fort appui, la difficulté potentielle réside dans l'obtention du soutien des gouvernements provinciaux. Les bailleurs de fonds doivent être partie prenante.

Résumé de la discussion

La portée interprovinciale des activités de cueillette, d'analyse et de partage des données a suscité un appui unanime. Les participants ont également demandé s'il était possible d'étendre le système pour qu'il prenne en charge les trois entités (c'est-à-dire, les tissus les yeux, les organes).

2A.2. Il a été proposé que chacun des groupes de travail actuels sur les données des tissus et des yeux s'intègre à un groupe d'intervenants sur les données ayant pour mandat de coordonner l'élaboration du processus de cueillette, d'analyse et de partage des données. Êtes-vous d'accord en principe avec cette approche?

La plupart des participants étaient d'accord avec cette proposition et ont formulé des suggestions.

- La Société canadienne du sang pourrait faciliter le travail de la façon suivante :
 - En établissant une stratégie sur la gouvernance et la composition des comités qui prévoient des rotations afin de donner l'occasion de participer à tous ceux qui le souhaitent.
 - En évaluant la possibilité d'harmoniser les activités avec celles des organismes provinciaux responsables de la gestion du sang.
- Vérifier si la cueillette de données correspond aux objectifs et aux orientations des bailleurs de fonds.
- Le groupe devrait être plus diversifié de façon à compter une meilleure représentation nationale et plus vaste de même qu'un nombre égal de représentants provenant des secteurs des yeux et des tissus. Cela permettrait de garder la propriété des données et du processus entre les mains des intervenants du secteur et donnerait une voix aux organismes de petite taille ou à vocation générale. On devrait également inclure des représentants des laboratoires effectuant les tests.

On a également suggéré de créer un comité de direction entièrement intégré qui serait chargé de définir l'orientation de base et d'harmoniser les données qui se recoupent. On réduirait ainsi la redondance. Il faudrait inclure des représentants du secteur du don de même que des groupes de soutien précis du secteur des tissus aux fins d'analyse.

Résumé de la discussion

- Y aurait-il une seule base de données?
 - Cela présente certains avantages, notamment la similitude des jeux de données.

- Même s’il est important que chaque secteur comprenne son propre ensemble de données, nous ne pouvons nous permettre de créer des définitions en double. L’harmonisation est essentielle dès le départ.
- Quel est le modèle le plus efficace?
- Nous devons nous entendre sur la façon d’inscrire les patients sur les listes d’attente pour une greffe de cornée.
- Un seul groupe demeurerait responsable des données dans le milieu et ferait appel à la participation des intervenants appropriés.
- Élargir la représentation, par exemple inclure de manière ponctuelle et au besoin des experts, comme un expert en maladies infectieuses, des représentants provinciaux ou territoriaux ayant un pouvoir décisionnel.
- L’intégration avec le secteur des organes est une bonne chose à long terme, mais il pourrait être difficile de combler l’écart avec ce secteur à court terme. Qu’est-ce qui est faisable?
- Certains éléments du système sont communs à l’ensemble des donneurs. Par rapport à ce que nous avons maintenant, il serait plus efficace d’établir un seul point d’entrée donnant ensuite accès aux différents secteurs des organes, des tissus et des yeux.
- Pour commencer, il y a suffisamment de travail à accomplir au sein de chaque groupe. Nous n’avons pas besoin de nous quereller à l’interne.

2A.3. Il a été proposé que la communication de données s’effectue trimestriellement. Êtes-vous d’accord?

La plupart des petits groupes étaient d’accord avec la communication trimestrielle pour plusieurs raisons.

- La communication de données trimestrielle serait suffisamment fréquente pour être utile et constituerait une bonne initiation à la communication de données pour les plus petites banques d’yeux (non agréées par l’EBAA).
- La communication annuelle procure une rétroaction trop désuète au moment où le rapport est produit. Si les données sont recueillies trimestriellement, elles doivent également être communiquées aux intervenants sur une base trimestrielle. Une telle fréquence facilite la planification et permet aux banques de déceler les tendances et d’y réagir.
- Même si l’obtention des données en temps réel constitue l’objectif ultime, la communication trimestrielle des données permettra de déceler les tendances saisonnières et d’effectuer une gestion efficace.
 - Commencer par une communication trimestrielle et ajouter progressivement des éléments de données qu’il est peut-être difficile d’obtenir au départ (par exemple, le nombre de décès en milieu urbain par rapport au nombre de décès dans l’ensemble de la province).

Ceux qui privilégiaient la communication des données en temps réel ont vu des avantages à une entrée de données plus régulière et la possibilité de mieux déceler les tendances. On a reconnu que la communication trimestrielle de données serait moins coûteuse et que certaines données sur les tissus font déjà l'objet d'une cueillette mensuelle. Toutefois, à long terme, les données opérationnelles devraient être communiquées de manière continue en temps réel.

À la fin de cette séance, les participants se sont concentrés sur la discussion des paramètres touchant leur secteur respectif, soit les tissus ou les yeux.

2B. Paramètres proposés pour les données relatives aux tissus

2B.1. Dans l'ensemble, la liste de paramètres proposée (pages 17-20)¹ vous semble-t-elle complète?

La plupart des groupes ont répondu par l'affirmative et ont indiqué des enjeux à prendre en considération :

- S'assurer qu'un signalement ou un donneur n'est compté qu'une seule fois.
- Établir un lien entre les besoins de points de comparaison et l'élément « *deaths with the potential for donation* ».
- Certaines mesures et définitions doivent être clarifiées (par exemple, les signalements de décès en vue d'une utilisation chirurgicale).
- S'il est accessible, le paramètre relatif au donneur d'organes devrait être l'élément suivant : « *the number of organ donors that were also tissue donors* ».
- Le nombre total de décès est plus approprié que le nombre total de signalements après décès, mais cette donnée n'est peut-être pas disponible partout.

Certains ont répondu par la négative en ajoutant que, même si la liste des paramètres constitue un bon point de départ, il faut plus de détails afin de créer un outil de prise de décisions plus robuste, par exemple :

- Une catégorisation des raisons de l'absence de consentement (refus ou impossibilité de joindre un proche en temps opportun).
- Définition de l'établissement source.
- Renseignements détaillés sur les donneurs (par exemple, race, code postal, etc.)
- Liste détaillée des dimensions des greffons (par exemple, peau – dimensions exactes ou greffons emballés).
- Tissus jetés qui comportaient une date valide.
- Renseignements plus précis sur le consentement (par exemple, raison du refus).
- Tissus non utilisés et non prélevés avec la raison.
- Nombre de signalements.
- Mesure des résultats.
- Signalements destinés à l'enseignement ou à la recherche comme mesure d'efficacité du système de signalement.
- Paramètres précis permettant de saisir les données sur la perte d'un donneur ou la perte d'un greffon à chaque étape du processus. Par exemple, donneur qualifié considéré inadmissible au site de prélèvement (question de l'AATB).
- Le nombre de greffons distribués provenant de centres de traitement en sous-traitance.
- Le nombre total de décès comme dénominateur.
- Nombre total de greffons en quarantaine.

¹ Les numéros de page de cette section renvoient au document *Background Information and General Recommendations from the Ocular and Tissue Working Groups*, de janvier 2012.

- On a également proposé que la composante « *Tissue Distribution: Grafts Source from Other Establishments* » du sondage soit remplie par les banques de tissus ou d'autres services hospitaliers qui ne traitent peut-être pas les tissus, mais qui participent à la gestion des tissus dans leur hôpital ou leur région sanitaire.
- On a demandé des paramètres plus détaillés advenant la mise en place d'un nouveau cadre prévoyant le financement des activités de communication de données.

Résumé de la discussion

- Le sondage de l'AATB contient peu d'éléments sur les résultats. Les données concernent surtout la traçabilité.
- Faire participer Santé Canada, l'ASPC et d'autres organismes de réglementation aux discussions sur le suivi des résultats.

2B.2. Paramètre « *Total Death Referrals* » : Celui-ci devrait-il être inclus même s'il ne constitue pas un élément de comparaison à l'échelle régionale?

De façon générale, les participants ont appuyé l'inclusion de ce paramètre, puisqu'ils ont répondu par « Oui » ou « Peut-être » en ajoutant des explications.

- Les données devraient inclure tous les signalements de décès et les raisons des exclusions.
- Les définitions doivent être clarifiées afin de permettre la comparaison de données de même nature.
- Ce paramètre pourrait favoriser la compréhension des points forts et des limites de la politique.
- Il fournit des données de référence comme point de départ.
- Il devrait correspondre à l'élément « *number of deaths with the potential for donation* ».
- La donnée « *Total Deaths* » (soins actifs) devrait également être consignée et comparée à la donnée « *Total Death Referrals* ». La cueillette des données sur le nombre total de décès n'est pas nécessairement effectuée par les banques de tissus, mais ces données peuvent être obtenues auprès d'autres sources, par exemple l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), à des fins de comparaison.

2B.3. Paramètre « *Number of Grafts Distributed* » sous « *Grafts Processed at Source Establishment* »

- a. Serait-il utile de saisir les données sur l'entreposage et la distribution des vaisseaux adjacents prélevés avec un organe qui seront utilisés au cours de la greffe de celui-ci? (Dans certains cas, ces greffons sont gérés par les banques de tissus.)**

La majorité des groupes a répondu par l'affirmative en ajoutant des commentaires à l'appui.

- C'est un excellent lien pour les programmes de gestion des organes et cela reflète une tendance émergente.

- Le secteur des tissus dispose de la qualité d'expertise nécessaire pour soutenir ce service. Plusieurs banques gèrent déjà ces greffons pour les programmes hospitaliers; elles identifient, entreposent et distribuent les tissus selon les besoins des chirurgiens.
- L'entreposage de vaisseaux et d'organes pour une période plus longue pourrait représenter la première étape d'un nouveau rôle pour les banques de tissus.
- La saisie de données doit permettre d'entrer des établissements sources « mandataires », par exemple les centres de traitement situés aux États-Unis qui traitent des tissus canadiens.

Un groupe a répondu par la négative en indiquant que l'utilité de ces données à l'échelle nationale n'était pas claire.

Résumé de la discussion

- Quel sera le rôle des banques de tissus en matière d'entreposage, par exemple, l'entreposage à l'échelle nationale de vaisseaux hépatiques?
- La racine aortique est une chose, mais les vaisseaux en sont une autre.

b. Pour le même paramètre : Connaissez-vous des programmes au Canada qui traitent des greffons vasculaires?

Un groupe a mentionné l'Hôpital Saint-Luc, à Montréal, et d'autres ont suggéré Halifax et Edmonton (racine aortique seulement dans le cas d'Edmonton et de Halifax).

2C. Paramètres proposés pour les données relatives aux yeux

2C.1. Dans l'ensemble, la liste de paramètres proposée (pages 7-11) vous semble-t-elle complète?

Les délégués du secteur des yeux ont proposé les ajouts et les changements suivants à la liste de paramètres :

- Page 7 : « *Death referrals* »
 - Préciser à quelle étape du processus on décide d'utiliser les tissus dans un contexte chirurgical.
 - Remplacer « *death referrals* » par « *deaths* ».
 - Comparer le total des signalements de décès au total de tous les décès afin de comprendre le nombre total potentiel de donneurs.
- Page 9 : « *Eligibility and suitability of tissues recovered with intent for surgical use* »
 - Les services de prélèvement et les banques doivent s'entendre sur les critères applicables aux yeux et aux tissus. Une harmonisation des normes est nécessaire entre le Canada et les États-Unis (par exemple, l'American Association of Tissue Banks [AATB]).
 - Il faut des questions plus précises en ce qui concerne l'entrevue médicale et sociale et l'acceptabilité du donneur.
 - Ajouter des raisons à l'élément « *destination outcome for tissues suitable for transplantation* ».
- Pages 9-10 : « *Tissue processing* »
 - Les tests pourraient être plus détaillés (par exemple, nationalité/origine ethnique, types de tests, donneur vivant ou décédé, échantillons avec dilution, échantillons post-transfusionnels).
- Page 11 : « *Distribution and importation* »
 - Déplacer l'élément « *Tissue distributed for non-surgical use* » à la fin du tableau sous « *Distribution* ».
 - Sous « *Importation* », remplacer « *US* » par « *outside of Canada* ».
- Inclure également :
 - Tous les décès.
 - Tous les receveurs/toutes les greffes.
 - Les résultats pour les patients.
 - La définition de ce qu'est une banque d'yeux globale.
 - L'énumération des critères de la liste d'attente et l'uniformité des listes d'attente (nombre de patients en attente).

Paramètre « *Transmissible Disease Testing* », à la page 9 :

À votre avis, est-il utile pour les programmes de fournir les données relatives aux tests de détection des maladies contagieuses afin qu'on puisse signaler les tendances quant à l'incidence des marqueurs viraux transmissibles par le sang à l'échelle nationale pour les donneurs d'yeux?

Les participants ont répondu par l'affirmative. Ils ont ajouté que c'est utile à des fins d'uniformisation (afin de favoriser l'amélioration du rendement) et pour assurer l'intégrité de l'approvisionnement en tissus au Canada.

Paramètre « *Distribution* », à la page 10 :

Serait-il utile pour les programmes de recueillir, de communiquer et de partager des données sur les indications relatives aux diverses procédures?

Les participants ont répondu par l'affirmative. Ils ont ajouté que c'est utile à des fins d'uniformisation et pour assurer l'amélioration du rendement.

Paramètre « *Waiting Lists* », à la page 11 :

Serait-il utile pour les programmes de recueillir, de communiquer et de partager des données malgré le manque d'uniformité dans les modalités d'inscription des patients sur les listes?

Les participants divergeaient d'opinions. Certains ont répondu par l'affirmative en disant que ces activités permettraient, grâce aux données, de prendre des mesures pour l'uniformisation, laquelle fait actuellement défaut, et procureraient des données objectives et des dénominateurs.

D'autres ont répondu par la négative en disant que cela serait inutile sans une méthode de saisie uniformisée et parce que le problème ne se situe pas toujours au niveau de la liste d'attente – ce peut être une question d'accès à la salle d'opération, de disponibilité et de capacité du chirurgien, ou de financement.

Résumé de la discussion

Le manque d'uniformisation dans les pratiques des ophtalmologues peut entraîner des différences dans l'accès aux installations, comme les salles d'opération, qui se répercutent ensuite sur le temps d'attente. Il est important de reconnaître que la disponibilité des tissus n'est pas le seul facteur qui influe sur le temps d'attente.

Partie 3 : Amélioration de l'identification des donneurs de tissus

Sean Margueratt, directeur du Service du médecin légiste de la Nouvelle-Écosse, a présenté cette partie de l'atelier à titre d'agent de liaison officiel entre la Société canadienne du sang et la Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada. Au début de sa présentation, M. Margueratt a établi une distinction entre les rôles de coroner et de médecin légiste dans les provinces et territoires en précisant que les coroners sont souvent des professionnels non spécialistes, tandis que les médecins légistes sont des pathologistes judiciaires. L'Alberta, le Manitoba, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve comptent des médecins légistes, tandis que les autres provinces ont des coroners.

La version préliminaire des lignes directrices présentées pour discussion au cours de l'atelier a été préparée par M. Margueratt en collaboration avec son confrère, également agent de liaison, le D^r Simon Avis (médecin légiste en chef de Terre-Neuve-et-Labrador), et en consultation avec d'autres coroners et médecins légistes du Canada. Ce projet de lignes directrices porte sur les moyens d'augmenter l'identification des donneurs d'yeux et de tissus et devrait constituer un jalon important lorsque les coroners en chef et les médecins légistes en chef du Canada en feront l'examen final avant de l'approuver, à l'occasion de leur réunion annuelle en juin 2012.

Résumé de la discussion

- L'approbation du don de tissus par les coroners et les médecins légistes constitue un progrès extraordinaire.
 - La communication jouera un rôle crucial. Nous devons mieux décrire et comprendre les besoins du système dans lequel évolue le médecin légiste ou le coroner et définir le meilleur cadre de collaboration. Un protocole d'entente permettrait de clarifier la situation.
- Dans le contexte de ce document, quel est le pourcentage des donneurs susceptibles d'être touchés?
 - Des analyses révèlent que 50 pour cent des décès au Canada surviennent ailleurs qu'à l'hôpital.
 - Aux États-Unis, l'un des éléments clés de l'augmentation des dons est la mise en relation des coroners et des services d'approvisionnement en organes (SAO). Ceux-ci comptent des employés chargés d'assurer la liaison avec les coroners et les médecins légistes. Même si cette ressource est très peu exploitée au Canada, les coroners et les médecins légistes canadiens ont pris l'engagement d'appuyer entièrement le don.
- Est-il possible de prélever les tissus après une autopsie?
 - La contamination est plus fréquente après une autopsie, mais le prélèvement demeure possible. Aux États-Unis, on effectue le prélèvement après l'autopsie.

- Au Canada, le prélèvement après l'autopsie n'est pas une pratique courante, bien qu'il y ait certaines activités de prélèvement après autopsie au Manitoba.
- Vérifier si un cas relève du coroner avant d'entamer les démarches de consentement ou de sélection.
- La plupart du temps, la tenue d'une enquête sur la cause du décès n'empêche pas le don d'organes.

3A. « Proposed Organ and Tissue Donation Guidelines for the Conference of Chief Coroners and Chief Medical Examiners of Canada »

3A.1. Selon vous, quels sont les trois principaux éléments de ces lignes directrices qui permettraient d'améliorer l'identification des donneurs de tissus?

- Les intervenants souhaitent participer à l'identification des donneurs. Par exemple :
 - Les médecins légistes et les coroners pourraient participer activement au signalement des donneurs potentiels. À l'heure actuelle, un faible nombre de signalements provient de ces intervenants.
 - On constate un intérêt pour la réduction des obstacles qui freinent le don de tissus, allant jusqu'à 100 pour cent des signalements potentiels pour les donneurs de premier ordre qui ne font pas l'objet d'un signalement systématique à l'heure actuelle.
 - Inclure un modèle et des instructions sur la façon d'établir un protocole d'entente avec les SAO et les banques de tissus.
 - Ces lignes directrices remportent l'adhésion des principaux intervenants; ils sont enthousiastes et souhaitent participer davantage.
- Le premier contact dans l'approche des familles de donneurs est déterminant. Ces lignes directrices peuvent faciliter l'accès à de nouveaux donneurs. Suggestions d'éléments précis :
 - Établir des modèles précis qui puissent servir de références et être appliqués.
 - Appuyer la formation des médecins légistes et des coroners sur l'identification, l'approche et la façon de suivre le rendement du processus au moyen de paramètres précis.
 - Inclure un processus de présélection et de saisie des antécédents médicaux et sociaux.
 - Inclure la façon d'obtenir les signalements et les avis de décès.
 - Fournir des conseils sur les moyens de sensibiliser davantage les médecins légistes et les coroners.
 - Reconnaître la différence entre les systèmes faisant appel à des médecins légistes et ceux fondés sur des coroners.
- Il est possible d'améliorer grandement le rendement auprès de ce groupe. Cette approche a fait ses preuves à l'échelle nationale et internationale.
- On veut garantir la qualité de l'enquête médico-légale.

3A.2. Y a-t-il des éléments qui n'ont pas été abordés dans les lignes directrices et qui devraient l'être?

- Dans l'ensemble, le document s'apparente davantage à une discussion et ne fournit pas les outils nécessaires pour mettre en œuvre le processus suggéré. Inclure :

- Une méthode de communication : aborder la question du partage des renseignements confidentiels du donneur (c'est-à-dire les enjeux relatifs à la confidentialité entre les organismes ou les provinces).
- Reddition de comptes et application : en l'absence de lois, on ne dispose que de mesures volontaires. Comment appliquera-t-on le processus? Qui devra rendre des comptes ultimement?
- Comment le signalement obligatoire pourrait-il déclencher la communication avec le médecin légiste ou le coroner?
- Lignes directrices centrées sur le patient et visant l'augmentation du taux de don.
- Enjeux relatifs à la confidentialité pour les décès survenus ailleurs qu'à l'hôpital.
- Stratégies pour répondre aux besoins spécifiques de formation et de communication de chaque système.
- Défis juridiques et législatifs associés au partage de l'information entre les ministères de la Justice et de la Santé.
- Les avantages et les inconvénients des divers modèles ou approches. Par exemple, si les prélèvements peuvent être effectués dans les services du médecin légiste ou du coroner, on évite les problèmes de disponibilité des salles d'opération.
- Façons d'améliorer les connaissances cliniques des médecins légistes en chef et des coroners en chef, et plus particulièrement celles des coroners puisque, le plus souvent, ils ne sont pas des spécialistes.
- Il manque des lignes directrices sur les aspects suivants :
 - Documentation du refus du consentement au don.
 - Comment traiter les signalements qui ne proviennent pas du médecin légiste ou du coroner.
 - Le prélèvement après l'autopsie comme option possible.
 - Formation et caractéristiques pour optimiser le don chez les donneurs pédiatriques (valves cardiaques).
 - Le rôle du médecin légiste ou du coroner comme facilitateur du don. Ils peuvent approcher la famille en vue d'un don. Il faudrait donc des lignes directrices sur les personnes à exclure.
 - La raison de l'absence de signalement d'un donneur ayant donné son consentement.
 - La nécessité de faire des prélèvements sanguins.
 - Obtention de l'information en temps opportun. Le retard dans la production des documents précisant la cause du décès peut compliquer la situation pour les banques d'yeux et de tissus.
 - Lieu où s'effectuera le prélèvement.
- Examiner la possibilité d'établir des installations de prélèvement dans les services des médecins légistes et des coroners. À l'heure actuelle, les coroners effectuent le prélèvement des yeux dans certaines provinces.

- Inclure un modèle de protocole d'entente uniformisé qui pourrait être utilisé à l'échelle nationale, provinciale ou régionale.
- Reconnaître que la formation et la collaboration sont requises dans le milieu des pathologistes judiciaires et que ceux-ci se montrent réceptifs.
- Il y a deux structures distinctes de reddition de comptes : le système de justice (médecins légistes et coroners) et le système de santé (SAO et banques de tissus). Il en résulte des différences dans les modalités de supervision et de financement, ce qui pourrait entraîner des priorités et des normes contradictoires.

Résumé de la discussion

- Les médecins comprennent-ils les options de remboursement ou faut-il revoir les codes afin d'obtenir le financement de cette activité?
- Inclure l'importance de disposer de demandeurs formés.
- Reconnaître les obstacles qui entravent l'obtention de la documentation nécessaire. La présence de ces obstacles dans la séquence d'événements empêche le don et la libération des tissus en temps opportun.

3A.3. Quels sont les deux principaux types de défis (le cas échéant) que pourraient représenter ces lignes directrices pour les banques ou les SAO? Pour chaque défi, veuillez indiquer une solution possible.

- Les lignes directrices manquent de clarté.
 - Les rendre plus détaillées et plus globales. Inclure la reddition de comptes et les véritables prescriptions sur ce qui devrait être fait.
 - Aborder la question de la détermination de l'heure du décès.
- L'orientation doit être opérationnalisée entre les systèmes disparates.
 - Mettre en œuvre des initiatives ascendantes et descendantes afin de communiquer l'orientation aux groupes et aux régions.
- Les modèles B-D risquent d'imposer aux médecins légistes et aux coroners un rôle trop vaste.
 - Adopter le modèle A, puisqu'il appuie aussi le contrôle de la qualité par les médecins légistes et les coroners. Fournir des ressources. Les mécanismes de financement pourraient représenter un défi.
- Possibilité de restrictions de la part du médecin légiste ou du coroner (préautopsie).
 - Former les médecins légistes et les coroners et établir un partenariat avec eux afin de les aider à mieux comprendre le processus.
- Les lignes directrices pourraient amener une augmentation importante des dons. Des investissements dans les infrastructures et des ressources supplémentaires seront nécessaires.
 - Se préparer aux répercussions de l'augmentation du nombre de dons. Tenir compte des défis inhérents aux installations, aux contraintes de personnel et aux

- répercussions externes qu'aura l'augmentation (par exemple, le transport autour des installations).
- S'assurer que les banques et les SAO peuvent absorber une augmentation des dons (par exemple, installations et équipes de prélèvement).
 - Un vaste programme de formation professionnelle est nécessaire pour les médecins légistes, les coroners et les pathologistes judiciaires afin de favoriser la compréhension et de susciter l'adhésion, d'aborder les enjeux liés à l'accès aux renseignements médicaux et de rehausser la supervision clinique.
 - Créer des programmes interprovinciaux cadrant avec ceux des sociétés et des collègues professionnels et les offrir à l'échelle régionale et nationale.
 - Former les intervenants sur la nécessité de l'information et l'importance du don.
 - Désigner des champions.
 - L'échange d'information peut être compliqué par les lois protégeant la vie privée.
 - Obtenir la clarification des lois sur le don de tissus humains et renseigner les parties concernées.
 - Les médecins légistes et les coroners disposent-ils de l'autorisation légale pour s'occuper d'autres aspects en plus du consentement? S'ils s'occupent de plus d'aspects que le signalement, devront-ils satisfaire aux normes d'agrément d'autres organismes? (*Nota* : Les coroners effectuent déjà des prélèvements de cornée dans certaines provinces.)
 - Limiter le rôle du médecin légiste et du coroner au signalement.

Résumé de la discussion

- Créer un programme interprovincial de formation axé sur les enjeux liés aux champs de compétence.
- Il faut de la formation sur les signalements et le respect des délais.
- Ce document a été rédigé du point de vue d'un médecin légiste surtout, et les discussions portaient sur l'approbation du concept plutôt que sur l'appui en pratique. La plupart des médecins légistes ont choisi par défaut le modèle A, et l'on reconnaissait un certain mérite au concept du protocole d'entente. Il y avait une volonté de voir de prochaines étapes plus concrètes, orientées vers la mise en œuvre.

3A.4. À votre connaissance, quels sont les deux obstacles au don dans les cas relevant des médecins légistes ou des coroners auxquels se sont heurtés les banques ou les SAO?

Les participants ont identifié des obstacles et se sont demandé s'ils étaient ou non abordés dans le document d'orientation. Ils ont proposé des actions possibles.

Obstacles qui n'ont pas été abordés dans le document d'orientation et modifications proposées

- Finalisation de l'autopsie

- Ajouter les délais dans les lignes directrices.
- Obtenir l'autorisation du coroner pour procéder au prélèvement de tissus (par exemple, des cœurs pédiatriques).
- Absence de supervision clinique dans le système ayant des coroners
 - Mettre sur pied un programme de formation.
- Délai pour l'obtention de l'autorisation du médecin légiste ou du coroner pour prélever le don
 - Préciser les délais afin de mettre en lumière les contraintes régissant le prélèvement.
- Délais (décès ailleurs qu'à l'hôpital)
 - Aborder la nécessité (i) d'établir les processus attendus relatifs aux cornées et (ii) de renseigner les médecins légistes et les coroners sur le fait que le don de tissus n'entrave pas les enquêtes.
- Potentiel non réalisé en raison d'un manque de signalements
 - Fournir une stratégie de changement.
- Quand un médecin légiste ou un coroner répond par la négative sans donner de raison
 - Une formation bidirectionnelle est nécessaire. Il faut une autorité directe pour approuver le don et s'assurer qu'il n'y a pas d'exception.

Obstacles abordés dans le document d'orientation et modifications proposées

- Le signalement n'est pas fait ou ne l'est que trop tardivement ou l'autopsie est effectuée trop rapidement.
 - La formation et l'amélioration de la sensibilisation que prévoit le guide d'orientation aideront.
- La plage limitée des heures de bureau (c'est-à-dire de 9 h à 17 h) et la grande quantité de cas relevant des médecins légistes et des coroners retardent la libération des donneurs de tissus.
 - Le protocole d'entente entre les médecins légistes ou les coroners et les programmes de gestion des tissus doit définir les rôles et les responsabilités pour aplanir les obstacles.
- La personnalité, le niveau de sensibilisation et les opinions relatives au don peuvent constituer un défi.
 - Advenant leur mise en œuvre, les lignes directrices proposées et le protocole d'entente devront comporter des mesures ayant « du mordant »; la formation continue et bidirectionnelle constituera une piste de solution.
- Parfois, les médecins légistes et les coroners tardent à arriver sur les lieux du décès.
 - Préciser aux personnes concernées que cela peut empêcher le don.
- On constate un manque de compréhension commune des besoins de toutes les parties concernées.
 - Le partage bidirectionnel de l'information permettrait d'améliorer la situation.

- On perçoit le besoin de protéger les preuves en raison d'une information incomplète ou inexacte.
 - Une communication accrue et améliorée et l'utilisation d'un protocole d'entente contribueront à régler le problème.

Résumé de la discussion

- La formation et l'échange d'information doivent être bidirectionnels : les médecins légistes et les coroners peuvent former le personnel des banques de tissus (par exemple, sur l'évaluation physique). Le personnel des banques de tissus peut dispenser une formation sur la greffe (par exemple, en invitant un greffé à rencontrer les intervenants). Les banques de tissus doivent connaître et comprendre les préoccupations des médecins légistes et des coroners.
 - Ce document a été présenté à l'assemblée générale annuelle des pathologistes judiciaires, et ceux-ci se sont dits prêts à poursuivre la discussion.
- Comment pouvons-nous aborder les obstacles juridiques et les franchir?

3A.5. À votre connaissance, dans les cas pédiatriques relevant des médecins légistes et des coroners, à quels obstacles précis se sont heurtés les banques ou les SAO?

Les participants soulignent que le Canada compte peu de pathologistes judiciaires pédiatriques. Ils ont également indiqué que les lignes directrices proposées constituent un bon point de départ et qu'elles pourront être améliorées une fois que les résultats du présent atelier auront été examinés.

Obstacles qui n'ont pas été abordés dans le document d'orientation et modifications proposées

- Les cas pédiatriques peuvent comporter des exigences particulières (par exemple, présence du médecin légiste ou du coroner lors du prélèvement, rétention ou retour des tissus inutilisés à des fins d'examen après le traitement).
 - Ces exigences pourraient être définies pour les cas pédiatriques et énoncées dans un protocole d'entente.
- Il faut de la formation et de la sensibilisation à propos du don.
 - La formation doit aborder les conséquences particulières qu'aura un refus de don pédiatrique. Ce type de tissus est déjà rare; le refus d'un don pédiatrique a des répercussions beaucoup plus importantes qu'un refus visant d'autres tissus plus faciles à obtenir. Le recours à des tissus non humains comme solution de rechange entraîne des répercussions déterminantes sur la qualité de vie du patient.

- Le signalement pédiatrique peut soulever de la réticence, parce qu'on le perçoit comme étant plus délicat.
 - La formation doit aborder la volonté des parents de faire un don après le décès d'un enfant et le fait qu'il devient pratique courante dans les soins de fin de vie d'offrir la possibilité de faire un don. Les parents sont généralement prêts à consentir au don.

Obstacles abordés dans le document d'orientation et modifications proposées

- Restrictions relatives aux cœurs pédiatriques
 - Inclure le sujet dans les lignes directrices
- Restrictions relatives aux dons en bas d'un certain âge
 - Des exigences précises doivent être définies pour encadrer le don pédiatrique.
- Absence de raison justifiant le refus du don
 - Les familles veulent donner. La peur d'approcher les familles est un enjeu qui doit être abordé. Démystifier les obligations juridiques : clarifier les répercussions juridiques potentielles.
- On craint de compromettre les enquêtes dans les cas de décès d'enfants.
 - Les lignes directrices devraient être élargies pour englober une orientation clinique plus vaste.
- Si aucun processus n'est prévu pour le retour des échantillons de tissus, il y a donc des restrictions sur le prélèvement du cœur des donneurs.
 - Fournir plus de détails dans les lignes directrices.
- Selon l'association professionnelle des médecins légistes des États-Unis, tous les décès pédiatriques de cause violente sont exclus du don pour des raisons supposément juridiques, alors que le don est impossible, en fait, dans quelques cas seulement. Le taux de prélèvement est faible en raison des occasions de dons manquées, parce que les parents n'ont pas été approchés (absence de signalement).
 - Attirer l'attention sur les décès pédiatriques dans les lignes directrices en mettant l'accent sur les cornées et les cœurs.
 - Demander à un groupe de pathologistes pédiatriques de rédiger un exposé de position.

Résumé de la discussion

- À part les valves cardiaques et les cornées pédiatriques, quels sont les besoins de don?
- Les cellules souches, qui sont sur le point de faire leur apparition, auront une incidence sur notre travail.
- Étant donné la rareté des cas pédiatriques, il est important de bien les documenter.
- Les médecins légistes et les coroners ne s'opposent pas au don, mais ils veulent être présents au moment du prélèvement et voir les tissus inutilisés.

3B. Optimisation du don de tissus parmi les donneurs d'organes

À titre de conseiller principal pour le programme des tissus à la Société canadienne du sang, Jim Mohr a ouvert cette séance en s'interrogeant sur la façon d'améliorer la situation dans les soins actifs, plus précisément auprès des donneurs d'organes.

M. Mohr a rappelé que, même si on sait que près de 80 pour cent des tissus utilisés au Canada sont importés, on ignore l'ampleur de la demande totale à laquelle on ne parvient pas à répondre. Il a poursuivi en disant que la demande non satisfaite est définie par le fait que les chirurgiens se tournent vers des solutions de rechange plutôt que d'utiliser l'option clinique privilégiée pour les greffes en raison du manque de disponibilité des tissus correspondant à leurs préférences. Par exemple, les chirurgiens en cardiologie pédiatrique utilisent des solutions de rechange plutôt que les allogreffons de choix parce qu'il n'y a pas suffisamment de valves cardiaques. Les chirurgiens-plasticiens réservent les allogreffons de peau aux cas de brûlures les plus graves en raison de la disponibilité très limitée de ces allogreffons.

M. Mohr a indiqué que l'augmentation des dons de tissus se traduira probablement par une hausse de l'utilisation et de la demande, puisque les chirurgiens auront un meilleur accès aux tissus pour soigner leurs patients. Il a expliqué que pour répondre à la demande actuelle et future, il faut exploiter les occasions qui se présentent dans le bassin des donneurs d'organes. Il s'agit d'un groupe de donneurs facilement accessible, dont les familles ont déjà consenti au don d'organes et pour lequel il existe déjà un système de don. En conclusion, il a posé la question suivante aux participants : « Nous savons que seulement 40 pour cent des donneurs d'organes donnent également des tissus. Qu'est-ce qui constituerait un bon objectif pour l'accroissement de ce pourcentage au cours de la prochaine année? »

3B.1. Quelles mesures sont actuellement en place dans les SAO et les banques de tissus et d'yeux pour optimiser le don de tissus parmi les donneurs d'organes?

- Par province :
 - La Nouvelle-Écosse assure la coordination entre le don d'organes et de tissus (programme de don d'organe dans les unités de soins intensifs, vérifications, Programme Don de vie, formation, etc.)
 - Le Nouveau-Brunswick a établi le signalement obligatoire.
 - Au Québec, on retrouve des activités de coordination et de collaboration en matière de don de tissus et d'organes, des coordonnateurs communs et un nouveau formulaire de consentement à remplir pour recueillir d'autres tissus pendant le prélèvement des valves cardiaques.
 - En Alberta, à Edmonton, on compte des spécialistes du don de tissus et d'organes qui approchent les familles pour obtenir un consentement aux deux types de don. On effectue également un examen approfondi des dossiers.

- Dans certains centres, on ne fait pas la distinction entre les tissus et les organes. Par exemple, on y retrouve :
 - des structures de gestion qui représentent à la fois le volet des organes et celui des tissus;
 - une approche combinée pour le don d'organes et de tissus. Par exemple : un seul centre d'appels, des centres de signalement communs, des formulaires communs pour les antécédents médicaux et sociaux, une seule demande pour les deux types de dons, l'exécution en une étape unique des fonctions de sélection et de consentement; les familles sont approchées une seule fois.
 - des équipes de prélèvement qui prennent en charge les donneurs de tissus multiples.
- Relations, par exemple :
 - Entre les SAO et les banques de tissus : une équipe prélève tant les organes que les tissus dans certaines provinces et il y a mise en commun des procédures, des questionnaires, de la formation et de l'information (par exemple, pour les équipes chargées d'obtenir le consentement).
- Des registres de consentement englobent les organes et les tissus pour faciliter l'accès et la promotion.
- La communication par les donneurs potentiels de leur volonté à leurs proches (en l'absence de restriction connue) permettrait d'améliorer le taux de consentement.
- Les demandes sont habituellement présentées en personne. Il arrive que les demandes de consentement au don de tissus soient faites par téléphone, mais cette méthode risque de ne pas donner d'aussi bons résultats, même si elle est largement répandue ailleurs.

3B.2. Quels sont les deux ou trois principaux obstacles au prélèvement de tissus oculaires chez les donneurs d'organes? Pour chaque obstacle, veuillez indiquer une solution possible.

Obstacles et modifications proposées

- De nombreux aspects du don sont caractérisés par une absence de formation précise, de supervision et de volonté en ce qui concerne le prélèvement des tissus et les méthodes de préservation des tissus oculaires.
 - Fournir de l'information et de la formation (sur l'approche entourant le consentement au don de tissus, la préservation des tissus oculaires et des exigences précises, comme l'échantillon sanguin) dans le but de favoriser le don de tissus et de susciter l'adhésion des SAO au processus de prélèvement.

Cette formation doit mettre l'accent sur le besoin de donneurs de tissus et encourager le personnel des SAO et les coordonnateurs du don d'organes à jouer un rôle de premier plan dans le signalement.

Il est également important de renseigner les chirurgiens responsables des greffes d'organes sur la nécessité de promouvoir le don d'yeux et de tissus.

- Veiller à ce que le message relatif au don vise tant les organes que les tissus.
- Apprendre aux équipes de prélèvement des organes à ne pas endommager les tissus lors du prélèvement.
- Il y a des écarts dans certains domaines, comme les critères d'exclusion (par exemple, la durée de ventilation, l'âge, des organes potentiellement souillés), l'hémodilution, la contamination, les délais de prélèvement et le recueil d'échantillons, les entrevues sur les antécédents médicaux et sociaux.
 - Clarifier les responsabilités et définir des critères pour la production de lignes directrices interprovinciales intégrées.
- Il existe des lacunes dans le signalement des décès, malgré les exigences obligatoires.
 - Examiner et renforcer les exigences obligatoires.
- Le personnel chargé de prélever et de traiter les tissus et les organes est insuffisant.
 - Augmenter les ressources des équipes de prélèvement et élaborer des stratégies ou des partenariats de traitement.
- Dans certaines familles ou cultures, il se peut que la demande de don de tissus soit accueillie avec réticence.
 - Renseigner les coordonnateurs de don d'organes, le public et certaines communautés culturelles sur le processus de don de tissus et ses avantages. Aborder les questions potentiellement délicates portant notamment sur le prélèvement des tissus, les funérailles avec cercueil ouvert, le respect du corps du donneur ou le délai avant la remise du corps au salon funéraire.
 - Établir un point de contact unique pour l'obtention du consentement du donneur.
- Les échantillons dilués ou un nombre insuffisant d'échantillons peuvent poser un problème.
 - Prévoir le prélèvement d'une plus grande quantité de sang ou s'assurer que tous les échantillons sont mis en réserve en vue d'une distribution ultérieure.
- Dans certains centres, la protection optimale des yeux n'est pas assurée.
 - Faire de la protection des yeux un processus habituel intégré à la gestion des donneurs d'organes.
- Il faut communiquer les occasions de prélèvement de tissus en temps opportun dans le cadre du processus de don d'organes.
 - Améliorer la communication afin de soutenir et d'harmoniser le prélèvement des tissus avec celui des organes en s'assurant, par exemple, que le corps n'a pas été déplacé.
- La logistique de prélèvement des tissus n'est pas harmonisée avec celle des organes.
 - Établir un groupe de travail intégré sur les organes et les tissus afin d'y parvenir.
- Des contraintes de temps attribuables à la géographie ou aux ressources peuvent limiter l'accès aux donneurs.
 - Augmenter les ressources afin de faciliter le transport.
 - Chercher de meilleures techniques de préservation jusqu'au prélèvement.

Résumé de la discussion

- Un SAO a rapporté que ses conseillers en publicité lui avaient recommandé de mettre l'accent sur le don d'organes plutôt que sur les tissus sous prétexte que les organes permettent de mieux toucher l'esprit et le cœur des gens.

3B.3. Quels sont les deux ou trois principaux obstacles au prélèvement de tissus musculosquelettiques, cutanés ou cardiaques chez les donneurs d'organes? Pour chaque obstacle, veuillez indiquer une solution possible.

Obstacles et modifications proposées

Nota : Plusieurs des obstacles et solutions proposés en réponse à cette question sont déjà décrits dans la question précédente et, par conséquent, n'ont pas été répétés ici.

- Moyens et compétences pour le prélèvement
 - Réduire les obstacles logistiques et accroître la souplesse pour ce qui est de la disponibilité et de la logistique de la salle d'opération.
 - Établir des équipes et des installations de prélèvement.
 - Regrouper les ressources de première ligne nécessaires pour faciliter et soutenir le don de tissus. Par exemple, le Québec dispose de ses propres installations de prélèvement jumelées aux services de traitement et de transfert d'autres hôpitaux.
 - Renseigner toutes les parties concernées sur la nécessité d'accorder la même importance aux tissus qu'aux organes.
- Dans le cas d'un prélèvement cardiovasculaire, les vaisseaux sont retirés avec les poumons, ce qui risque d'empêcher le prélèvement de la valvule pulmonaire. De même, l'équipe peut endommager sciemment le cœur afin d'accélérer le prélèvement d'autres organes, ce qui empêche alors le prélèvement des tissus cardiaques.
 - Dispenser une formation sur la nécessité de protéger des parties précises du corps pendant le prélèvement d'organes afin de permettre le prélèvement de tissus.
- La possibilité de libération exceptionnelle de donneurs d'organes.
 - Reconnaître que ces donneurs ne sont peut-être pas inacceptables selon les critères de don des tissus.
- Dans certaines régions, les programmes sont organisés selon une structure verticale. Par exemple, les banques d'yeux, les banques de tissus et les banques de tissus multiples.
 - Viser l'établissement de programmes combinés.
- Il peut être difficile de comprendre la raison d'un refus.
 - Mener des sondages ou rassembler de l'information qui permettront de comprendre les raisons d'un refus et de mieux formuler les messages ultérieurs.
- Il y a des équipes de prélèvement multiples pour divers types de tissus.
 - Mettre sur pied des équipes uniques de prélèvement pour les os, les tissus cardiaques et la peau et discuter de la possibilité d'inclure les yeux dans le mandat des équipes de prélèvement multiple.
- Des critères différents s'appliquent aux donneurs d'organes et de tissus (Santé Canada).

- Encourager les directeurs médicaux à exercer leur jugement dans ces situations.
- Le niveau d'évolution du système de qualité des programmes de gestion des organes n'est pas le même que celui des programmes de gestion des tissus. Cette différence peut entraîner la disqualification de donneurs de tissus (par exemple, si la sélection ou l'évaluation du donneur n'est pas effectuée correctement).
 - Former les personnes responsables afin d'éviter cette situation.

On souligne également que le bassin de donneurs d'organes rétrécit, puisqu'il y a plus de donneurs à risques ou de donneurs âgés qui ne répondent pas aux critères du don de tissus. Aucune solution n'a été avancée pour éliminer cet obstacle.

3B.4. Qu'est-ce qui constituerait un objectif réaliste pour le pourcentage de donneurs d'organes qui pourraient également donner des tissus en 2014?

Devrions-nous viser des objectifs plus précis comme :

- a. le pourcentage des donneurs d'organes qui donnent également des tissus oculaires?**
 - b. le pourcentage des donneurs d'organes qui donnent également des tissus musculosquelettiques, cardiaques ou cutanés?**
- La plupart des groupes ont reformulé cette question dans leurs réponses. Par exemple :
 - On approche 100 pour cent des donneurs d'organes jugés admissibles au don de tissus pour l'obtention du consentement, et on fait un prélèvement sur 100 pour cent des donneurs d'organes admissibles au don de tissus qui ont consenti au don de tissus.
 - Tous les donneurs d'organes devraient faire l'objet d'un signalement pour un don de tissus, et les tissus devraient être prélevés chez tous les donneurs admissibles (ce ne sont pas tous les donneurs d'organes qui seront admissibles).
 - Un taux de 60 pour cent constitue un objectif réaliste pour le pourcentage des donneurs d'organes également admissibles au don de tissus.
 - À une table, on a proposé un taux de 100 pour cent de donneurs réputés admissibles au don de tissus, tandis qu'à une autre table, on a suggéré 50 pour cent.
 - À une table, on a suggéré que les objectifs détaillés pour les éléments a et b devraient être de 100 pour cent, en indiquant que des paramètres détaillés relatifs aux donneurs d'organes qui donnent également leurs yeux et des tissus seraient utiles et qu'il est difficile de connaître le nombre de donneurs potentiels.
 - On reconnaît que les réponses à ces questions varient selon la province.
 - On reconnaît également qu'il est nécessaire d'obtenir plus d'information pour définir un objectif (par exemple, le pourcentage de donneurs admissibles pour lesquels on effectue un prélèvement, motifs du refus du don de tissus, paramètres détaillés pour les donneurs d'organes qui donnent également des tissus oculaires ou d'autres tissus). Une grande

partie des donneurs d'organes qui ne sont pas des donneurs de tissus ne répondraient probablement pas aux critères de don.

- Ce sont les intensivistes qui font la demande de don d'organes, pas les SAO. Par conséquent, le taux de « conversion » est élevé. Dans le cas des tissus, ce sont les SAO qui s'occupent du consentement. Le taux de conversion semble alors faible, et les statistiques sont trompeuses.
- Étant donné les critères supplémentaires pour le don et le caractère exceptionnel de la libération, ce groupe devrait-il être ciblé ou devrions-nous investir d'abord dans les occasions de don que pourraient offrir les cas relevant des médecins légistes ou des coroners?

Résumé de la discussion

- Il existe de nombreuses occasions manquées. Devrions-nous concentrer nos efforts davantage sur les donneurs admissibles?
 - Étant donné le très faible nombre de donneurs à risque élevé qui sont acceptés pour le don d'un organe plein, cela pourrait vouloir dire que de 30 à 40 pour cent des donneurs d'organes ne sont pas admissibles au don de tissus. On peut chercher des donneurs à d'autres endroits.
- Malgré les efforts, les taux de don de tissus n'ont pas bougé depuis de nombreuses années. Des données indiquent une baisse du nombre de cornées prélevées.
- En Espagne, l'accent est mis sur le don dans son ensemble, pas uniquement sur le don d'organes. Dans ce pays, le don s'effectue souvent dans les hôpitaux.
- Le type de tissus recueillis fait généralement peu de différence pour les familles.
- Nous devons établir une proposition de valeur plus globale pour le don de tissus. Dans le cas du don d'organe, par exemple, la greffe de rein coûte moins cher à la société. À l'heure actuelle, les intervenants du domaine des tissus ne disposent pas de données permettant de telles comparaisons.

Partie 4 : Caractéristiques et méthodologie

Pendant la discussion sur les caractéristiques et la méthodologie, les participants provenant des banques d'yeux et de tissus ont assisté à des présentations ensemble, puis ont répondu à des questions en groupes répartis selon les types de tissus (à certaines tables, le groupe provenait du secteur des banques d'yeux, tandis qu'à d'autres tables, il appartenait au secteur des tissus). Cette approche a permis de regrouper les participants par secteur d'activité tout en leur donnant l'occasion d'apprendre quelque chose sur les autres types de banques. C'était un moyen de concrétiser l'objectif de l'atelier, soit de contribuer au développement d'un milieu intégré et renforcé réunissant les intervenants du domaine des tissus à l'échelle interprovinciale.

4A. Critères pour les donneurs d'yeux et de tissus

Angelo Fefekos, chef de la division de génétique médicale diagnostique de l'hôpital Mount Sinai, à Toronto, a redirigé les participants vers la partie quatre du document intitulé *Canadian and International Survey Summary*, qui porte sur les critères applicables aux donneurs et les caractéristiques des tissus. Il a attiré l'attention des participants sur les écarts dans les critères d'âge minimal ou maximal, les zones grises dans les critères d'exclusion non obligatoires et l'examen des donneurs pour les banques canadiennes.

Pendant les discussions en plénière avant les travaux en petits groupes, les participants ont reconnu qu'il fallait des données en plus grande quantité et de meilleure qualité, particulièrement sur les résultats, afin de soutenir la discussion. Ils ont reconnu que, même si ces données ne sont pas disponibles, les chirurgiens ont en général une opinion claire quant aux tissus dont ils ont besoin (par exemple, les critères d'âge minimal et maximal) et que des pressions s'exercent sur le système pour combler ces besoins, même en l'absence de données probantes à l'appui. D'autres points ont été soulevés pendant cet échange :

- Un programme global interprovincial de recherche est nécessaire pour soutenir l'élaboration de données sur tous les aspects des critères et de la méthodologie.
- Il manque également des données dans d'autres secteurs. Par exemple, il n'y a des données de laboratoire que pour les tendons. Il est important de mesurer le niveau de difficulté élevé que présente la réalisation de ces études.
- Il est important de comprendre l'écart relatif à l'âge. Est-il attribuable, par exemple à l'offre et à la demande, à un manque d'uniformisation dans les critères, à des stocks trop importants ou trop faibles ou à des contraintes liées au personnel? Quels avantages présente l'uniformisation des critères pour les patients?
- Les centres de traitement ignorent la qualité des tissus avant d'en amorcer le traitement.
- Les centres de traitement des États-Unis utilisent l'âge comme mécanisme de gestion de l'offre. S'ils ont trop de donneurs, ils abaissent l'âge maximal.

Après cet échange, les participants se sont réunis en petits groupes pour discuter de questions précises portant sur les zones grises.

Zones grises

4A.1. Selon votre expérience, quels facteurs contribuent à faire varier le critère de l'âge du donneur?

- L'âge est utilisé pour réguler l'offre de tissus. Par exemple :
 - Une plage raisonnable peut être établie en tenant compte des contraintes d'approvisionnement, des attentes de l'utilisateur final et des données probantes.
 - La tranche d'âge devrait pouvoir être ajustée en fonction de l'offre pourvu que les tissus demeurent adéquats sur le plan clinique. Les critères devraient être uniformisés à l'échelle du Canada.
 - On sait que les registres de donneurs contribuent à augmenter les dons. Cela signifie que l'âge pourrait devenir un critère non pertinent si l'offre répond à la demande.
- Perception des chirurgiens ou des utilisateurs finaux quant à la qualité des tissus, par exemple :
 - Les chirurgiens ont tendance à préférer de jeunes donneurs (même si peu de données justifient cette préférence).
 - Pour certains tissus (par exemple, les tendons), les chirurgiens préfèrent les donneurs plus jeunes.
- L'utilisation qui sera faite des tissus détermine l'âge approprié, par exemple :
 - Le don des donneurs plus âgés est souvent destiné à la recherche. Il faudrait tenir compte de cette particularité chez les donneurs plus âgés.
 - Les donneurs jeunes ne sont pas de bons choix pour les os structurels. Dans le cas des tissus cardiovasculaires qui servent à effectuer des greffes en pièces (pas les valves comme telles), les donneurs plus âgés sont acceptables.
 - Dans le cas des cornées, les tissus de très jeunes donneurs (moins de deux ans) sont difficiles à manipuler et plus élastiques.
- Une multitude d'autres facteurs influent également sur les décisions, notamment la nécessité de simplifier le processus de signalement, les demandes spéciales ou cas spéciaux, le sexe, les normes professionnelles, la pratique courante par rapport au changement et les pratiques culturelles.

Autres commentaires sur l'âge

- L'âge n'est pas un bon prédicteur de la qualité du greffon ou des résultats. Par exemple :
 - Il faut des caractéristiques détaillées. L'âge ne représente que l'une des caractéristiques. D'autres facteurs peuvent être plus importants (par exemple, l'obésité et le niveau d'activité).
 - Il n'y a pas suffisamment de recherches documentées ou de résultats cliniques probants concernant l'âge.

- Le critère de l'âge peut servir à exclure des donneurs présentant une solidité osseuse insuffisante, mais ces mêmes donneurs pourraient être acceptés par d'autres banques de tissus pour des greffons osseux destinés à des usages n'exigeant pas de mise en charge, par exemple, la matrice osseuse déminéralisée.
- L'inspection visuelle est un élément crucial.
- Les critères devraient être uniformisés entre les provinces, non seulement pour le contrôle de la qualité, mais également pour appuyer l'élaboration d'un système interprovincial dont les résultats dépendront de l'uniformisation des produits et des critères.
- L'âge du receveur est également une considération importante. Par exemple :
 - Le jumelage en fonction de l'âge, pratique courante dans le cas des cornées, est aussi utilisé pour d'autres tissus, mais on dispose de peu de données scientifiques pour modifier les seuils d'âge.
 - Les limites d'âge pour un type de tissus peuvent servir à établir la tranche d'âge pour un autre type de tissus.
- Les normes de l'AATB et les pratiques américaines ont tendance à modifier les préférences des utilisateurs finaux au Canada.
- Le manque de communication et d'échange d'information entre les banques et les professionnels de la santé peut compliquer les décisions liées à l'âge.
- Les ressources jouent un rôle : Il y a moins de donneurs présentant des tissus de bonne qualité à certains âges, et il est coûteux d'examiner les tissus avant de prendre une décision, c'est-à-dire une approche fondée sur les probabilités.
- Les normes devraient toujours être établies par les intervenants du milieu des tissus.

4A.2. Pour chaque type de tissus, veuillez suggérer un âge minimal et maximal comme critère.

Les participants ont éprouvé de la difficulté à répondre à cette question, étant donné le manque de preuves (données ou publications) pour appuyer la discussion. Certains groupes ont laissé le tableau vierge; d'autres n'en ont rempli que quelques sections. Par conséquent, les réponses ne sont pas fournies.

Résumé de la discussion

- Considérations relatives aux limites d'âge :
 - Le critère de l'âge pour les tissus oculaires peut être divisé en deux catégories (cornées et autres), puisque les critères diffèrent. Dans le cas des cornées, le nombre de cellules est plus important que l'âge. Pour les cornées, il faut également tenir compte de la facilité à les découper. Elles sont trop difficiles à couper si le donneur est trop jeune.
 - L'âge maximal est moins pertinent que d'autres facteurs.

- L'âge minimal est plutôt uniforme pour les tissus osseux et cardiaques. L'âge minimal pour la peau dépend surtout de la superficie.
- Parfois, les tissus sont refusés parce que l'âge limite est dépassé, même s'ils sont en bon état. Il faut obtenir une libération exceptionnelle (AATB).
- La tranche d'âge revêt une importance pour la peau, mais il faut trouver un juste équilibre entre la peau sous-développée et le fait de vouloir des tissus aussi jeunes que possible en raison de certaines caractéristiques.
- Plutôt que d'établir des normes canadiennes, on pourrait envisager d'utiliser les normes de l'EBA et de l'AATB. L'AATB établit l'âge, puis confère une certaine souplesse pour traiter les cas spéciaux en laissant le soin aux directeurs médicaux de prendre la décision.
- À mesure que nous évoluerons vers une approche systémique, les programmes individuels perdront une partie de leur autonomie. Comment pouvons-nous contrebalancer cet effet tout en appuyant l'établissement de normes interprovinciales uniformes?
- Il est important d'établir des critères d'âge minimal et maximal afin d'assurer la cohérence des messages publics visant à augmenter les dons. Les fournisseurs font partie du public.
- Si une tranche d'âge uniforme est établie, il n'y a pas de raison de communiquer l'âge aux chirurgiens.
- De nombreuses zones grises n'étaient pas considérées comme telles par certains participants, puisque la décision dans certains de ces cas incombe aux directeurs médicaux. On a souligné que l'AATB participe à l'établissement de nouvelles normes dans les situations comportant des risques.
- Les critères musculosquelettiques (MSK) dépendent du type de greffon. Les tranches d'âge relatives aux tendons ne peuvent s'appliquer à tous les tissus musculosquelettiques.
- L'uniformisation des tranches d'âge est l'un des principaux problèmes qui freinent le partage interprovincial des tissus : qui utilisera les tranches d'âge et de quelle façon, par exemple, pour le don, le signalement, etc.?
- Utiliser des critères comme des limites d'âge qui incluraient 95 pour cent de la population et laisser aux directeurs médicaux le soin de refuser les donneurs inadmissibles (en fonction de tous les facteurs).
- Nous ne disposons pas des informations cliniques nécessaires pour formuler des recommandations sur l'âge.

4A.3. Quels mécanismes suggérez-vous pour uniformiser les pratiques exemplaires dans les zones grises?

- Former un comité consultatif d'experts regroupant des cliniciens et des scientifiques pour évaluer les preuves et établir des lignes directrices nationales ainsi que des critères fondés sur les données.
 - Utiliser la recherche, divers types de données et des analyses documentaires pour appuyer une approche fondée sur des données probantes dans l'élaboration des recommandations.
 - Inviter des directeurs médicaux, des utilisateurs finaux, des spécialistes, des cliniciens et des chercheurs : un comité national de tous les intervenants ayant le pouvoir d'accepter ou d'exclure un donneur.
 - Encourager les programmes à partager les données établissant un lien entre la qualité des tissus et les critères pour les donneurs.
 - Rassembler de l'information sur les exigences des utilisateurs et les pratiques (par exemple, préférence pour le jumelage d'un donneur de 30 ans à un receveur du même âge).
- Collaborer avec toutes les provinces et tous les intervenants pour :
 - miser sur l'expérience qui donne les meilleurs résultats;
 - faire de l'uniformisation une pratique courante;
 - diffuser des pratiques uniformisées à l'échelle nationale;
 - constituer un stock national.
- Confirmer les caractéristiques oculaires auprès de la Société canadienne d'ophtalmologie (SCO).
- Réunir les directeurs médicaux pour qu'ils adoptent une approche plus uniformisée.
- Créer une liste de contrôle et une matrice décisionnelle semblables à celles utilisées dans l'État de New York et en Floride, qui incluent des raisons et des références.
- La formation est essentielle, y compris la création d'une bibliothèque de références et de ressources.
- Le décès (de cause inconnue) et la septicémie devraient-ils figurer sur la liste des critères d'exclusion obligatoires ou non obligatoires?
- Pourquoi avons-nous des critères d'exclusion non obligatoires? Y a-t-il lieu d'élargir la liste des critères d'exclusion obligatoires ou pourrait-on créer une liste pour toutes les provinces où il faut consulter un directeur médical?

Après discussion des zones grises, tous les participants ont assisté à des présentations sur (i) les méthodes de prélèvement de la cornée et les caractéristiques du tissu cornéen, et (ii) sur la biocontamination pendant le prélèvement des tissus. En petits groupes, ils se sont ensuite penchés sur des questions propres aux tissus et aux yeux.

4B. Méthodes de prélèvement de la cornée et caractéristiques des tissus cornéens

Mijana Ridic, chef d'unité de la banque d'yeux des Lions du programme de tissus de la région Alberta-Sud, a ouvert la séance en mettant l'accent sur la nécessité de bâtir un avenir qui permettrait de répondre à la demande pour des tissus de qualité. M^{me} Ridic a passé en revue le document intitulé *Canadian and International Survey Summary*. Elle a souligné l'uniformité de plusieurs pratiques et la nécessité de se concentrer sur les différences, plus particulièrement celles qui concernent les procédures opératoires normalisées, par exemple, l'excision *in situ* et l'énucléation. Elle a également énuméré les écarts à régler, par exemple, dans le prélèvement de la cornée, l'utilisation d'antibiotiques, les pratiques liées aux tissus prédécoupés pour les greffes cornéennes et les dates de péremption des cornées.

Les participants des banques d'yeux ont répondu dans leurs groupes aux questions qui suivent. Les réponses à ces questions sont fondées sur l'expertise des personnes présentes et leur connaissance de la documentation, cette dernière étant très limitée dans certains domaines. De manière générale, on a reconnu la nécessité de définir la « pratique exemplaire » de manière globale dans l'avenir afin que les discussions sur les caractéristiques et la méthodologie s'appuient sur une approche plus ciblée et fondée sur des données probantes.

4B.1. Selon votre groupe, quels sont les avantages de l'excision *in situ* par rapport à l'énucléation?

- Les excisions *in situ* sont plus faciles et plus efficaces, par exemple :
 - pour le personnel infirmier;
 - dans les régions éloignées et là où le transport pose problème;
 - le délai de conservation est court;
 - elles sont plus économiques;
 - elles exigent moins de personnel et sont plus efficaces.
- La sécurité équivalente est un facteur.
- Aux États-Unis, on pratique surtout des excisions *in situ* (en raison de contraintes de temps et du fait que les chirurgiens de ce pays n'aiment pas manipuler des cornées prélevées plus de 12 heures auparavant – délai entre le décès et la mise en conservation). Les salons funéraires préfèrent cette méthode puisqu'elle cause moins d'écoulement des yeux (préférable pour des raisons esthétiques).
- La perception du public et l'acceptation par la famille jouent également un rôle. Les globes oculaires demeurent dans le corps de l'être cher, puisque seule la cornée est prélevée. Il en résulte des taux de don plus élevés.
- Les cliniciens l'acceptent mieux.

4B.2. Selon votre groupe, quels sont les avantages de l'énucléation par rapport à l'excision *in situ*?

- Les participants ont conclu que les énucléations :
 - sont plus simples à effectuer et qu'il a moins de risque d'endommager la cornée;
 - coûtent moins cher, par exemple en soins infirmiers;
 - exigent une formation minimale;
 - répondent aux besoins liés à la recherche, par exemple, dans le cas de la recherche et de l'enseignement sur la rétine, qui nécessitent tout le globe oculaire;
 - procurent plus de types de tissus, comme la sclère, qui est très recherchée pour traiter le glaucome.
- Les participants ont mentionné des inconvénients de l'excision *in situ* :
 - elle exige plus de compétences et peut s'avérer plus coûteuse en l'absence de présélection;
 - certaines banques gaspillent une grande quantité de tissus et le fait de pratiquer l'excision *in situ* avec Optisol (qui coûte cher) augmenterait le gaspillage;
 - on a exprimé des préoccupations quant au risque de contamination d'Optisol dans des milieux non contrôlés.
- Remboursement même s'il n'y a pas de greffe (dans le cas d'une excision *in situ*, il y a remboursement seulement s'il y a greffe).

4B.3. Laquelle de ces deux pratiques devrait devenir la pratique exemplaire à l'avenir : l'excision *in situ*, l'énucléation ou aucune de ces deux méthodes? La pratique actuelle laissée au choix devrait-elle se poursuivre?

Tous les groupes ont répondu qu'aucune de ces deux méthodes ne devrait être une pratique exemplaire et ont fourni un éventail d'approches.

- Utiliser les deux méthodes au choix, selon les circonstances et le mandat, par exemple la taille de la banque d'yeux, pour soutenir les activités d'enseignement ou de recherche.
- Tous devraient procéder à l'énucléation, car l'excision *in situ* exige des compétences spécialisées et perd les autres tissus oculaires.
- Si la distance à parcourir pose un problème ou s'il y a du retard, pratiquer l'excision *in situ*.

Les participants ont convenu que pour mieux répondre à cette question dans l'avenir, il faut passer en revue la littérature et obtenir des données supplémentaires.

Résumé de la discussion

- Rien ne permet de dégager nettement une pratique exemplaire dans le domaine, puisque de nombreux facteurs entrent en ligne de compte selon la situation, par exemple le temps de déplacement, les normes d'agrément, les normes de formation, les compétences, le coût et la taille de la banque d'yeux.

- Il est possible de régler la question du coût (par exemple, en utilisant un milieu de McCarey-Kaufman [MK] avant l'évaluation), mais la pratique exemplaire serait l'excision *in situ* avec énucléation dans certains cas : exercice chirurgical ou tissus congelés, par exemple.
- Le milieu Optisol est coûteux pour les prélèvements.
- Si l'énucléation et l'excision *in situ* sont bien exécutées, obtient-on un meilleur greffon avec l'excision *in situ*?
- Est-il réaliste d'affirmer que l'énucléation et l'excision *in situ* sont équivalentes sur les plans de la qualité et de la sécurité?

4B.4. Selon votre groupe, devrait-on appliquer systématiquement des antibiotiques aux globes entiers?

Certains groupes ont répondu par la négative à cette question en ajoutant les commentaires suivants :

- Les antibiotiques ne sont pas utilisés par tous, mais tous utilisent des antimicrobiens (par exemple, la Bétadine).
- La povidone devrait toujours être utilisée.
- L'utilité des antibiotiques a peut-être été démontrée en laboratoire, mais pas en pratique.
- Une solution saline peut être employée pour l'humidification.
- Tout dépend des préférences du directeur médical.

Après discussion en plénière, on a convenu qu'il faut plus d'information pour fournir une réponse fondée sur des données probantes. Les participants se sont également demandé si l'utilisation de l'iode ne faisait pas double emploi et si la question faisait référence à la conservation ou à l'approvisionnement.

4B.5. Quel devrait être le point de départ pour le calcul de la date de péremption des cornées?

Les participants ont souligné une grande variabilité du temps de prélèvement (20 heures dans certains cas). Ils ont conclu que les banques devraient viser l'uniformisation tout en respectant la préférence du directeur médical. Certains ont affirmé qu'ils se conformeraient à n'importe quelle norme, par exemple la date et l'heure du décès.

- La date et l'heure du décès sont utilisées pour tous les autres calculs.
- Le fabricant d'Optisol recommande 14 jours pour la durée de conservation. Il y a peu de différence entre le moment du décès et la durée de conservation, c'est-à-dire que cela se compte en heures, et non en jours.
- La variabilité quant au moment du prélèvement est assez importante, jusqu'à 20 heures.
- La date du décès influe sur la qualité des tissus (le délai avant l'excision et la mise en conservation varie).

4B.6. En tenant compte des réponses au sondage, quelles sont les deux principales pratiques exemplaires dont vous aimeriez discuter au cours de futurs ateliers, et pourquoi?

- a. cornées destinées à la préparation de tissu endothélial prédécoupé par les banques pour la kératoplastie;**
- b. nombre minimal de cellules endothéliales;**
- c. point de départ du calcul de la date de péremption des cornées;**
- d. durée maximale de conservation des cornées.**

Tous les groupes ont indiqué « a » comme premier choix dans l'identification des pratiques exemplaires. On donne comme raison la demande croissante de tissus prédécoupés et le fait que ce type de produits permet de réduire le temps d'utilisation de la salle d'opération et d'améliorer la qualité du tissu oculaire. Il est nécessaire d'obtenir plus d'information pour soutenir le développement d'une pratique exemplaire pour l'élément « a ». Aucune autre option n'a fait consensus comme deuxième solution.

Autres commentaires :

- Le partage des cornées entre les provinces demeure un enjeu, puisqu'il n'y en a pas au Canada. Il faut aborder la question des compressions budgétaires et de l'impossibilité de récupérer les coûts qu'engendre l'envoi des cornées supplémentaires (à l'extérieur de la province).
- Les options « b », « c » et « d » ne sont pas aussi importantes que le recouvrement des coûts et le partage interprovincial, bien que ces éléments ne soient pas des enjeux liés aux pratiques exemplaires.

4C. Réduction de la biocontamination pendant le prélèvement des tissus

Le D^r Ted Eastlund, professeur de médecine transfusionnelle à l'Université du Nouveau-Mexique, a ouvert la séance en rappelant l'importance de réduire la biocontamination pendant le processus de prélèvement par la réduction de la charge bactérienne ou fongique dans les installations. Divers agents pathogènes (bactéries, prions [MCJ] et tumeurs malignes, entre autres) ont été transmis par des tissus, ce qui a causé un grand nombre de décès.

Le D^r Eastlund a précisé que la limitation du risque de contamination pendant le prélèvement n'est que l'une des étapes du processus de réduction de la biocontamination, qui devrait comporter les éléments suivants : recours à des donneurs bénévoles, examen approfondi des antécédents médicaux, emballage, traitement et entreposage visant à réduire la prolifération et biosurveillance pour réduire le risque et mettre en place des mesures correctives. En conclusion, le D^r Eastlund a invité les participants à discuter de la variabilité dans les pratiques au Canada, décrite dans le document intitulé *Canadian and International Survey Summary*.

Résumé de la discussion

- Peu importe la méthode utilisée, les programmes doivent valider leur méthode.
- Un examen approfondi des données est nécessaire pour établir la pratique exemplaire.
- L'analyse du prélèvement est modifiée par les processus de désinfection ou de stérilisation employés pendant le traitement.
- L'examen du donneur pourrait être un sujet de controverse. Quelles normes devrions-nous adopter pour définir le niveau de sécurité du donneur? Dispose-t-on de données montrant que l'augmentation des tests pourrait améliorer la sécurité?
- Un document d'orientation préliminaire de l'AATB sera disponible pour examen dans l'avenir.

4.C.1 Pour chaque type de tissu énuméré, veuillez préciser la méthode d'échantillonnage qui devrait devenir la pratique exemplaire à l'avenir et expliquer pourquoi.

Les participants ont indiqué qu'en l'absence de données, les réponses fournies dans cette section s'appuient sur l'expérience et l'expertise et, quelle que soit la méthode utilisée, la formation du personnel est essentielle pour assurer la qualité des résultats.

Tissus musculosquelettiques :

- Écouvillon ou fragment osseux :
 - Les deux méthodes fonctionnent, mais il est nécessaire d'établir des procédures bien documentées et de former le personnel.
- Écouvillons :

- L'écouvillon donne des résultats fiables, mais comporte certains problèmes. Utiliser des fragments au lieu de prélèvements multiples par écouvillonnage.
- L'écouvillonnage a affiché un taux d'efficacité du prélèvement de 20 pour cent, tandis que d'autres méthodes ont montré un taux situé entre 70 et 80 pour cent (document d'orientation préliminaire).
- Examiner une approche nationale fondée sur des données probantes dont les variations dépendraient de facteurs environnementaux. La gestion fondée sur les risques est essentielle.

Tissus cardiovasculaires

- La culture des fluides de transport est une pratique courante, mais certaines personnes filtrent et cultivent les fluides de rinçage provenant des valves disséquées pendant le traitement et avant qu'elles soient placées dans une solution antibiotique.
 - À propos du milieu de transport au moment du prélèvement : L'écouvillonnage n'est pas suffisamment sensible, et les tissus cardiovasculaires sont exposés à un risque plus grand, puisqu'ils sont en contact direct avec la circulation sanguine.
- Il faudrait effectuer une biopsie des tissus et un écouvillonnage, ainsi qu'une culture de la solution de transport.

Peau

- La biopsie ou l'échantillonnage de tissus est une pratique courante.
 - Au début et à la fin du prélèvement, déterminer s'il y a eu contamination.
 - Envisager la possibilité d'inclure l'évaluation des ganglions lymphatiques.

Résumé de la discussion

- Tissu musculosquelettique :
 - Rien ne prouve qu'une méthode soit meilleure qu'une autre : quelle que soit la méthode choisie, celle-ci doit être validée.
 - Un document d'orientation préliminaire de l'AATB aborde les techniques de prélèvement et signale que l'écouvillonnage est moins efficace, mais que cette dernière méthode est utilisée en l'absence d'une meilleure option.
- Les préoccupations exprimées quant à l'efficacité du prélèvement sont liées aux méthodes employées pour ce faire.
- Clarifier les termes « validation » et « rendement » dans le contexte des agents pathogènes significatifs ou insignifiants.

Les participants ont conclu que, en définitive, la qualité de la méthodologie dépend de solides données probantes et de la formation adéquate du personnel.

4C.2. Selon votre groupe, devrait-on appliquer systématiquement des antibiotiques sur les tissus?

Les participants ne s'entendaient pas sur la réponse à cette question.

Ceux qui ont répondu par la négative ont mentionné que cela nuit aux tests de biocontamination, surtout pour les tissus cardiovasculaires. Ils ont également signalé que la peau constituait une exception, où l'application d'antibiotiques pouvait être contrôlée au moment du prélèvement. Il est impossible de valider cette étape de traitement (application d'antibiotiques) dans les milieux de prélèvement, puisqu'il est difficile de maîtriser les techniques et les éléments environnementaux (sauf pour la peau).

Ceux qui ont répondu par l'affirmative ont indiqué que l'application d'antibiotiques doit s'appuyer sur un processus fondé sur des données probantes et uniformisé à l'échelle nationale. Ils ont limité l'usage des antibiotiques à certains tissus (par exemple, la peau) et uniquement après la réalisation d'une culture.

Pendant la discussion plénière sur la pratique exemplaire pour la réduction de la biocontamination, les participants ont convenu que, même si la discussion était intéressante en raison de son rapport avec l'objet de l'atelier qui visait la mise en place d'une pratique exemplaire, il était nécessaire d'entamer un dialogue plus vaste, faisant appel à des données probantes, avec d'autres intervenants, comme des microbiologistes, pour définir la pratique exemplaire et l'établir dans tout le Canada. D'autres documents d'orientation de l'AATB seront diffusés pour soutenir les discussions ultérieures dans ce domaine.

4C.3. Compte tenu de tous les aspects de la mise en banque de tissus (pas uniquement le prélèvement), quels sont les deux ou trois autres sujets liés à la réduction de la biocontamination qui devraient être traités en priorité dans le cadre du prochain atelier, et pourquoi?

Les délégués manifestent de l'enthousiasme pour les prochains travaux dans le domaine comme en fait foi la liste des sujets proposés ci-dessous.

- Pratiques exemplaires pour diverses méthodes de traitement (par exemple, la préparation des tissus cutanés) :
 - Les programmes canadiens de traitement des tissus cutanés pourraient partager leurs processus et leur expertise et établir la pratique exemplaire. Ces discussions pourraient déboucher sur des travaux précis de suivi, par exemple, des recherches sur l'efficacité des différentes méthodes de préparation de tissus cutanés.
- Désinfection générale et méthode validée de stérilisation pour le traitement des tissus : le niveau de perfectionnement de la réduction de la contamination par type de tissus aux États-Unis est beaucoup plus avancé qu'au Canada.
- L'irradiation doit faire l'objet de plus amples discussions.

- Prélèvement de ganglions lymphatiques : c'est simple et facile et cela peut procurer beaucoup d'information qui risquerait autrement d'être manquée, notamment sur la contamination fongique.
- Communication à l'échelle nationale des résultats des tests pour mieux documenter les pratiques exemplaires et identifier les tendances émergentes.
- L'établissement de normes nationales pour les tests afin d'améliorer la sécurité est un très vaste sujet qui exige la participation de spécialistes de divers domaines.
- Méthodes de laboratoire uniformisées afin d'assurer la cohérence dans les tests et l'interprétation des résultats.

4C.4. Que devraient englober les normes sur l'examen des donneurs? Quel est le meilleur moyen d'améliorer la sécurité?

- L'uniformisation des tests est essentielle.
 - Continuer de travailler sur une approche canadienne pour définir des normes d'examen des donneurs afin de s'assurer que cet examen n'entraîne pas la perte de donneurs.
 - Il faut tenir compte des coûts.
 - Les normes et règlements de l'Association canadienne de normalisation (CSA) devraient définir clairement les exigences : un test devrait être obligatoire ou non. Les commentaires indiquant que des tests sont recommandés, mais non obligatoires devraient être supprimés, puisqu'ils entraînent un manque de concordance dans les pratiques.
 - Rendre obligatoires le test d'amplification des acides nucléiques (TAN) et les tests de dépistage du VIH, du VHC et du VHB; inclure un avertissement au sujet du virus du Nil occidental (VNO) dans le cadre du TAN obligatoire.
 - Dépistage des maladies transmissibles : le dépistage du HTLV I et II peut être retiré dans de nombreux cas (pour les tissus pauvres en leucocytes) étant donné les modifications apportées aux normes de l'AATB et la nouvelle norme CSA (fondée sur les règlements relatifs aux cellules, aux tissus et aux organes).
- La définition de la pratique exemplaire exige l'analyse des spécialistes. Mettre des mécanismes en place pour assurer l'évolution de la pratique.

Résumé de la discussion

- Le dépistage du HTLV a été retiré des normes de l'AATB, et ce changement sera reflété dans les normes CSA propres aux tissus.
 - Le HTLV I et II a été supprimé d'une discussion de groupe en raison du nombre élevé de faux positifs.
 - Il subsiste des cas isolés de HTLV. Il faut évaluer soigneusement les risques et les avantages. Les discussions doivent reposer sur des données probantes.

- Le dépistage du HTLV est nécessaire uniquement pour les tissus riches en leucocytes.
- Sur quelles données repose le TAN obligatoire?
 - Les Centers for Disease Control (CDC) des États-Unis signalent les cas de transmission, et l'utilité du TAN parle d'elle-même.
 - Quel est l'impact sur les donneurs de tissus qui sont également donneurs d'organes? Si un dépistage est déjà effectué, quel est l'avantage? Quel est l'impact chez le donneur d'organe plein? Quel est le meilleur moment pour réaliser le test?
- Y a-t-il d'autres tests que nous devrions examiner?
 - Plus les tests sont nombreux, plus le risque et l'impact des faux positifs sont importants (1/100 de faux positifs si le TAN est exécuté pour chaque donneur).
- Santé Canada examine actuellement la possibilité de modifier les exigences relatives aux tests. Le nouveau questionnaire qui sera envoyé portera notamment sur le coût des tests, leur disponibilité et la logistique. Les commentaires seront recueillis auprès des donneurs, et des informations seront rassemblées puis transmises à un groupe plus vaste que le comité consultatif d'experts.
- Utiliser des données canadiennes dans la mesure du possible.

Partie 5 : Regard sur l'avenir

Le professeur Michael Gross et le D^r Paul Dubord, coprésidents du comité de planification, ont mené une discussion avec les participants sur la façon de poursuivre, après l'atelier, le regroupement en un milieu fort et intégré des spécialistes des yeux et des tissus, fondé sur des pratiques exemplaires. Cette discussion ouverte a donné lieu à des suggestions qui exigeront la poursuite des recherches et du dialogue au cours des prochaines étapes après l'atelier.

Voici un résumé des principales idées émises au cours de cet échange, présentées selon l'ordre de discussion.

- Que pouvons-nous apprendre de la vaste expérience acquise par le milieu du don et de la greffe d'organes, particulièrement dans les domaines où des mesures concrètes ont été mises de l'avant, par exemple la cueillette et le partage de données et la création de registres?
 - Quels avantages et inconvénients présente l'harmonisation du programme de don et de greffe des organes et celui des tissus, par exemple en ce qui concerne l'optimisation du don et de la greffe?
 - Comment pouvons-nous être meilleurs en évoluant ensemble plutôt que comme des entités distinctes, grâce, par exemple, à l'identification et la correction des écarts communs, au développement de pratiques communes, au soutien mutuel en matière de recherche et au partage des processus pour la mise en place de pratiques exemplaires?
- Il est essentiel d'émettre un message commun au sein et à l'extérieur de notre milieu pour promouvoir et maintenir une approche concertée dans notre travail. Cela implique qu'il faut mettre l'accent sur la sécurité des receveurs, les normes réglementaires et la rentabilité.
- Nous devons être sur la même longueur d'onde pour ce qui est de la production des données et de la qualité ou de l'équivalence des résultats, par exemple, la comparaison des écarts et les moyens de les combler.
- Il faut définir clairement ce qu'on entend par « pratiques exemplaires » pour la mise en banque des yeux et des tissus et comment cette définition s'arrime aux recommandations de pratique clinique.
 - L'objectif de cet atelier consistait à amorcer les discussions sur la définition de pratiques exemplaires dans les banques d'yeux et de tissus.
 - Est-il nécessaire de suivre les mêmes normes et la même méthodologie pour établir des recommandations de pratique clinique fondées sur des données probantes, y compris la pondération des données sur lesquelles s'appuient les conclusions?
- Nous devons aller de l'avant, ensemble, pour ce qui est de la cueillette, de la communication et du partage des données à l'échelle interprovinciale. Si nous disposons

de données solides, nous pourrions publier des résultats qui feront connaître notre travail et l'étendue du potentiel qui existe d'un bout à l'autre du pays.

- L'AATB possède un intéressant modèle de cueillette des données et compte un groupe qui se concentre sur la création d'un outil de communication des données à l'Organisation mondiale de la santé.
- Une communication efficace entre toutes les parties concernées sera essentielle pour soutenir les actions concrètes et éviter le dédoublement à mesure que les étapes seront franchies en temps opportun, par exemple, en ce qui concerne les données.
- Comment pouvons-nous établir notre modèle de gestion des tissus et les pratiques de traitement biologique pertinentes dans le contexte d'un modèle de service au patient en milieu hospitalier? (De nombreux enjeux concernent les grands défis liés aux activités de fabrication d'allogreffons, par exemple, l'uniformisation et les contrôles.)
- Nos activités doivent être guidées par l'utilisateur final. Nous devons envisager d'élargir les prochaines discussions pour inclure des spécialistes provenant de domaines comme la chirurgie plastique, les maladies cardiovasculaires, l'orthopédie, de même que des patients.
- Une solution consiste à travailler avec l'European Eye Bank Association (EEBA) pour apprendre comment celle-ci gère l'assurance de la qualité et les vérifications. Nous devons examiner des systèmes mondiaux pour nous assurer d'être au diapason.
- La création d'un stock national de tissus exige que tous les utilisateurs finaux rencontrent les représentants des centres de traitement afin de collaborer à l'établissement des pratiques exemplaires que suppose cette approche et d'élaborer des recommandations de pratique.
- Le partage d'information entre les banques d'yeux est essentiel.
 - Les nouvelles normes de l'EBAA permettront le partage de tissus entre les banques d'yeux qui ne sont pas agréées pourvu qu'elles aient fait l'objet de vérifications. Si nous nous orientons vers l'adoption de pratiques exemplaires, pouvons-nous choisir les normes d'agrément de l'EBAA (même si elles sont difficiles) pour tous les programmes de tissus oculaires?
- D'autres obstacles freinent l'échange interprovincial, comme l'absence de facturation des frais pour le traitement des tissus.
- De quel genre de mandat disposons-nous pour aller de l'avant?
 - La Société canadienne du sang a mis l'accent sur la consultation de l'ensemble du milieu des tissus dans le cadre de la préparation de son plan stratégique intitulé *Passons à l'action*, qui est maintenant à l'étude par les gouvernements. La Société canadienne du sang peut continuer à organiser des ateliers comme celui-ci pendant que les recommandations d'une portée plus large font l'objet d'un examen.
- Concentrer les efforts sur les recherches nécessaires pour soutenir un processus concerté de discussion et de prise de décisions. Cela implique la revue de la littérature,

l'analyse des écarts, des travaux scientifiques et le rassemblement d'experts pour élaborer les politiques nécessaires qui nous permettront d'aller de l'avant.

- Nous pouvons unir nos efforts à ceux de l'AATB, de l'EBAA et peut-être de l'EATB (European Association of Tissue Banks) pour réaliser des travaux d'intérêt commun.
- Pourrions-nous créer un comité chargé d'amorcer ce travail et de fournir des orientations à la Société canadienne du sang sur la façon de passer à l'action? Nous devons officialiser un processus d'action.
- La nouvelle revue intitulée *International Journal of Eye Banking* (dont la publication devrait commencer vers le milieu de 2012) pourrait être une bonne ressource.
- Le Canada doit se doter d'une liste d'attente interprovinciale globale.
 - La méthode de suivi des listes d'attente varie selon les provinces. Il est difficile d'examiner les données, car elles changent tous les jours et ne sont pas uniformes.
- Comment la Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada peut-elle continuer de soutenir le travail que nous voulons effectuer?
- La promotion est un secteur potentiel de collaboration au sein d'un milieu intégré.
 - Nous avons besoin de données sur la demande non satisfaite pour mesurer les répercussions de cette situation sur les patients. Des milliers de personnes sont en attente d'une cornée, par exemple.
 - Comment pouvons-nous participer à la promotion globale du don?
 - Une partie de la promotion consiste à montrer nos belles réussites et comment nous pourrions accomplir encore davantage.

Pour conclure la discussion, l'animatrice a rappelé aux participants que les suggestions formulées seraient examinées par les membres du comité de planification dans le but de dégager les priorités potentielles et les prochaines étapes et qu'elles figureraient dans le rapport de l'atelier afin que les personnes présentes puissent les étudier plus tard.

Un message commun

Invités à préciser ce qu'ils souhaiteraient communiquer à leurs confrères à propos du déroulement de l'atelier, les participants ont soulevé plusieurs points :

- Il est important que les gens sachent que nous sommes déjà sur la bonne voie pour l'intégration en ce qui concerne les banques d'yeux et de tissus.
- L'examen de lignes directrices préliminaires à l'intention des médecins légistes et des coroners a présenté une double occasion : (i) de faire connaître leurs rôles et responsabilités et d'apprendre comment la Société canadienne du sang a collaboré avec eux pour soutenir le don d'organes et de tissus, et (ii) de créer des possibilités de collaboration entre les médecins légistes ou les coroners et les intervenants des banques d'yeux et de tissus pour favoriser une meilleure identification des donneurs de tissus à l'avenir. On a déjà amorcé l'actualisation d'un document d'orientation qui sera présenté à l'Association canadienne des pathologistes.

- La nécessité de la cueillette, de l'analyse et du partage des données entre les provinces fait l'unanimité. Des mesures concrètes ont déjà été prises en ce sens par des groupes de travail établis.
- Nous formons un milieu uni.
- Nous envisageons l'avenir avec optimisme, car il offrira des occasions de collaboration entre les banques de tissus et d'yeux, surtout parce que nous avons tous reconnu la nécessité d'uniformiser les pratiques partout au pays.
- Nous braquons les projecteurs sur les tissus afin que ce domaine cesse d'évoluer dans l'ombre du secteur des organes.
- Nous pourrions tous appuyer un appel à des bénévoles qui ne font pas partie de ce groupe pour soutenir les prochaines étapes.

Prochaines étapes

En plus des riches connaissances et des commentaires intéressants qui ont été échangés pendant l'atelier, les participants se sont également entendus sur les mesures à prendre dans les étapes à venir.

Cueillette, communication et partage des données sur les tissus oculaires et les autres tissus

Mesure : L'approche proposée dans le document intitulé *Background Information and General Recommendations from the Ocular and Tissue Working Groups* a suscité un solide appui général. La portée interprovinciale des activités de cueillette, d'analyse et de partage des données a également reçu un soutien unanime.

Responsabilité : Comité des données (à venir) et Société canadienne du sang

Amélioration de l'identification des donneurs de tissus

Mesure : Les commentaires détaillés des participants sur le document intitulé *Proposed Organ and Tissue Donation Guidelines for the Chief Coroners and Chief Medical Examiners of Canada* seront incorporés dans la nouvelle version préliminaire des lignes directrices et présentés à la prochaine réunion annuelle de la Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada, prévue en juin 2012, pour obtenir leur appui.

Responsabilité : Sean Margueratt et D' Simon Avis (Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada) et Société canadienne du sang

Mesure : Les participants ont appuyé une suggestion portant sur l'établissement d'objectifs réalistes quant au pourcentage des donneurs d'organes qui pourraient également donner des tissus en 2014. Ils reconnaissent également que les objectifs précis varient selon la situation de chaque région et qu'il est nécessaire d'obtenir une meilleure information pour définir un objectifs (par exemple, le pourcentage de donneurs admissibles pour lesquels on effectue un prélèvement, motifs du refus du

don de tissus et paramètres détaillés pour les donneurs d'organes qui donnent également des tissus oculaires ou d'autres tissus).

Responsabilité : Services d'approvisionnement en organes et de prélèvement de tissus

Caractéristiques et méthodologie

Mesure : Les participants ont reconnu la nécessité d'obtenir des données en plus grande quantité et de meilleure qualité, et plus particulièrement des données sur les résultats et une revue de la littérature, afin de soutenir les futures discussions sur les pratiques exemplaires.

Responsabilité : Comité des données et Société canadienne du sang

Mot de la fin

Mathias Haun a conclu l'atelier en soulignant la richesse, la profondeur et l'intensité des échanges au cours des deux derniers jours. Il a remercié les participants d'avoir contribué au succès de l'atelier grâce au temps et à l'énergie qu'ils ont consacrés à la discussion, à la prise de décisions et à la formation mutuelle pendant les séances.

M. Haun a souligné que les représentants de la Société canadienne du sang étaient là pour écouter et recueillir les réflexions et les suggestions des participants sur les enjeux actuels et la manière de les aborder. Il a également rappelé aux participants que le rapport intitulé *Passons à l'action* avait été remis aux ministres de la Santé et que la plupart des personnes présentes avaient été consultées pendant la préparation du document. Il a vivement conseillé aux participants de se prononcer sur cet important document traitant de l'avenir du milieu des tissus au Canada.

En conclusion, M. Haun a signalé que le travail accompli par rapport aux objectifs de l'atelier montre bien qu'on avait réuni « les bonnes personnes au bon endroit » pour adopter une démarche concertée axée sur la création d'un milieu interprovincial renforcé de gestion des tissus au Canada. L'avenir offrira d'autres occasions de poursuivre ce travail, et le rapport émanant de l'atelier permettra d'aiguiller les efforts de façon à soutenir le rythme des progrès.

Annexe A – Ordre du jour

Mercredi 8 février 2012

- 7 h 45 Petit-déjeuner
- 8 h 30 Mot de bienvenue : Kimberly Young, directrice exécutive de la division des organes et des tissus à la Société canadienne du sang
- Allocution d'ouverture : Coprésidents du comité de planification
- Mathias Haun, directeur de la planification stratégique pour les tissus à la Société canadienne du sang
 - D^r Paul Dubord, chirurgien de greffe de la cornée et membre du groupe d'experts de l'Organisation mondiale de la santé sur la greffe de cellules, de tissus et d'organes humains
 - Michael Gross, professeur, MBBS, FRCS (Canada et Londres) et directeur médical de la Banque régionale de tissus relevant de l'Agence de la santé de la capitale (Nouvelle-Écosse)
- 8 h 55 **Partie 1 : Aperçu du déroulement de l'atelier**
- But, ordre du jour, présentations, documents de référence :
Dorothy Strachan, animatrice
- 9 h 30 **Partie 2 : Cueillette, communication et partage des données sur les tissus oculaires et les autres tissus**
- Présentation : Propositions relatives aux données du groupe de travail sur les tissus oculaires et les autres tissus
- Paul Derksen, chef de programme de don et de greffe de tissus à la Société canadienne du sang
- Travail en groupe et discussion plénière
- 10 h Pause
- 10 h 20 Partie 2 (suite)
- 12 h Dîner
- 13 h **Partie 3 : Amélioration de l'identification des donneurs de tissus**
- Présentation : Lignes directrices préliminaires à l'intention des médecins légistes et des coroners
Sean Margueratt, Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada
- Travail en groupe et discussion plénière
- 15 h Pause
- 15 h 20 **Partie 3 (suite)**
- Présentation : Optimisation du don de tissus parmi les donneurs d'organes
Jim Mohr, conseiller principal pour le programme des tissus à la Société canadienne du sang
- Travail en groupe et discussion plénière
- 16 h 45 Ordre du jour du lendemain

Commentaires et clôture

19 h Souper organisé par la Société canadienne du sang (hôtel Sheraton Gateway, salle Alpine)

Jeudi 9 février 2012

7 h 45 Petit-déjeuner

8 h 30 Aperçu de l'ordre du jour

8 h 40 Partie 4 : Caractéristiques et méthodologie

- a. Séance conjointe : Critères pour les donneurs d'yeux et de tissus
Présentation : Angelo Fefekos, SABT, chef de la division de génétique médicale diagnostique de l'hôpital Mount Sinai
Discussion en petits groupes

10 h Pause

10 h 20 Partie 4 (suite)

- b. Séances individuelles
- Présentation : Méthodes de prélèvement de la cornée et caractéristiques du tissu cornéen
Mijana Ridic, CEBT, chef d'unité de la banque d'yeux des Lions du programme de tissus de la région Alberta-Sud
 - Présentation : Réduction de la biocontamination pendant le prélèvement des tissus
D^r Ted Eastlund, professeur de médecine transfusionnelle à l'Université du Nouveau-Mexique
Discussion en petits groupes
- c. Séance conjointe : résumé des plénières

12 h Dîner

13 h Partie 5 : Regard sur l'avenir

- Un message commun
 - Méthodes de mise en œuvre
 - Prochains ateliers
- Travail en groupe et discussion plénière

14 h 50 Mot de la fin : Mathias Haun
Commentaires sur l'atelier

15 h Départ

Annexe B : Participants à l'atelier

Beaulieu, Louis	Transplant Québec
Beaupré, Gilles	Héma-Québec
Beed, Stephen	Programme de don d'organe dans les unités de soins intensifs (Nouvelle-Écosse)
Bentley, Mike	Alberta Health Services
Bhamra, Jamie	Ophtalmologiste (Alberta)
Brubaker, Scott	American Association of Tissue Banks (AATB)
Cadelli, Debbie	Société canadienne du sang
Callum, Jeannie	Banque de sang et de tissus du Centre des sciences de la santé Sunnybrook (Ontario)
Charbot, Mathew	Société canadienne du sang
Choquet, Christian	Société canadienne du sang
Clarke-Richardson, Penny	BC Transplant
Corning, Corrine	Programme Don de vie (Nouvelle-Écosse)
Covin, Charline	Banque régionale de tissus (Nouvelle-Écosse)
David-Read, Yvonne	Banque d'os de l'hôpital St. Michael's (Ontario)
Derksen, Paul	Société canadienne du sang
Dubord, Paul	Université de la Colombie-Britannique, SightLife (É.-U.) et groupe d'experts de l'Organisation mondiale de la santé sur la greffe de cellules, de tissus et d'organes humains
Duff, Myles	Banque d'yeux des Lions du Manitoba et du nord-ouest de l'Ontario
Eastlund, Ted	Université du Nouveau-Mexique (États-Unis)
Elsarnagawy, Nahla	Comprehensive Tissue Centre (Alberta)
Fefekos, Angelo	Mount Sinai Allograft Technologies (Ontario)
Firth, Kara	Société canadienne du sang
Gatien, Mary	Banque d'yeux et de tissus du Nouveau-Brunswick
Germain, Marc	Héma-Québec
Gillham-Eisen, Liz Anne	Santé Canada
Ginther, Ronn	Banque d'os et de tissus de l'agence de la santé de Saskatoon, Banque d'yeux des Lions de la Saskatchewan et Programme de greffe de la Saskatchewan
Gross, Michael	Université Dalhousie et Banque régionale de tissus (Nouvelle-Écosse)

Ha, Brian	Banque de tissus de la Colombie-Britannique
Hackett, Catherine	Banque régionale de tissus (Nouvelle-Écosse)
Haun, Mathias	Société canadienne du sang
Hoff, Judy	Banque d'os de l'agence de la santé de Regina Qu'Appelle
Hovey, Sharon	Programme HOPE de la région Alberta-Sud
Howarth, David	Mount Sinai Allograft Technologies (Ontario)
Humphreys, Christine	Réseau Trillium pour le don de vie (Ontario)
Hyson, Cindy	Agence de la santé publique du Canada
Johnston, Cynthia	Banque régionale de tissus (Nouvelle-Écosse)
Kelly, Dermot	Agence de la santé de la région riveraine de Vancouver
Lazaro, Sonny	Laboratoire des tissus de l'Hôpital pour enfants (Ontario)
MacKinnon, Yolanda	Lake Superior Centre for Regenerative Medicine (Ontario)
MacLean, Janet	Réseau Trillium pour le don de vie (Ontario)
Margueratt, Sean	Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada
Mazerall, Tamara	Société canadienne du sang
McGann, Locksley	Université de l'Alberta et Société canadienne du sang
Mohr, Jim	Société canadienne du sang
Mokoena, Tumelo	Comprehensive Tissue Centre (Alberta)
Neurath, Doris	Hôpital d'Ottawa – Banque régionale d'os de la capitale nationale
Parsons, Kim	Organ Procurement and Exchange Program (Terre-Neuve-et-Labrador)
Preiksaitis, Jutta	Université de l'Alberta
Reed, Cindy	Eye Bank Association of America (EBAA)
Ridic, Mijana	Banque d'yeux des Lions, programme de don d'organes et de tissus de la région Alberta-Sud
Roberts, Marcie	Banque d'yeux et de tissus du Nouveau-Brunswick
Rocha, Guillermo	Société canadienne d'ophtalmologie, Banque d'yeux des Lions du Manitoba et du nord-ouest de l'Ontario
Rockl, Gary	Programme de don d'organes et de tissus de la région Alberta-Sud
Ruberto, Casey	Lake Superior Centre for Regenerative Medicine (Ontario)
Schille, Pam	Transplant Manitoba, Gift of Life
Sharpen, Linda	Eye Bank of Canada - Ontario Division
Snow, Chris	Banque de tissus du Manitoba

Vandevorde, James	Agence de la santé de Fraser (Colombie-Britannique)
Wedge, Charlotte	Ophtalmologiste (Ontario)
Wong, Linda	Eye Bank of BC et British Columbia Tissue Bank
Worton, Kim	Programme HOPE de la région Alberta-Nord
Yan, Ivan	Eye Bank of BC
Young, Kimberly	Société canadienne du sang

Conseillers en processus : Animation et rapport

Strachan-Tomlinson Inc. Dorothy Strachan, Mike Tomlinson