

## POINTS SAILLANTS

# DON ET GREFFE D'ORGANES AU CANADA

Rapport d'étape sur le système 2006-2015



Le présent document expose les points saillants du rapport d'étape sur le système de don et de greffe d'organes au Canada pour la période 2006-2015. Les résultats sont issus de diverses sources, à savoir le Registre canadien de transplantation, le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes ainsi que les divers programmes de greffe et organismes de don d'organes provinciaux.



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

## Le système canadien de don et de greffe d'organes

Au Canada, la responsabilité des soins de santé incombe aux gouvernements provinciaux et territoriaux. Chaque province ou territoire gère ses propres programmes et laboratoires. La Société canadienne du sang, en collaboration avec les programmes provinciaux, offre des programmes et services nationaux visant à promouvoir la pratique du don et de la greffe d'organes et de tissus. Des organisations et institutions fournissent le soutien et la formation pertinente aux professionnels de la santé, tandis que d'autres contribuent à améliorer le système par le biais de lois, de règlements et d'agrément.

## Progrès

Le système de don et de greffe d'organes du Canada progresse régulièrement depuis 2006. Bien que les résultats soient encourageants, les progrès ne sont pas assez rapides pour aider les milliers de Canadiens en attente d'une transplantation qui améliorera leur santé ou leur sauvera la vie. On peut, et l'on doit, faire plus en favorisant l'adoption de pratiques qui ont fait leurs preuves au Canada et ailleurs.

## Registre canadien de transplantation

Parmi les progrès remarquables de la dernière décennie, mentionnons la création de programmes interprovinciaux axés sur les patients. La Société canadienne du sang administre le Registre canadien de transplantation, une application web qui fournit des données essentielles en temps réel pour divers programmes d'inscription et d'attribution d'organes : le Programme de don croisé de rein (don vivant), la Liste d'attente nationale pour un organe et différents programmes de partage d'organes pour les patients prioritaires, dont le Programme des patients hyperimmunisés (greffe de rein). Ces programmes ont facilité l'accès à la transplantation pour de nombreux patients et rehaussé l'efficacité des systèmes nationaux de partage d'organes à la fois pour les donneurs vivants et pour les patients gravement malades.

Au début, les programmes et services du Registre étaient centrés sur les méthodes d'inscription et d'attribution des organes, mais aujourd'hui, le Registre est en mesure de soutenir le partage national de toutes les catégories d'organes. Grâce à sa technologie, on peut désormais assurer l'uniformité des procédures d'inscription, d'évaluation et de production de rapports.

L'information ci-après, tirée du *Rapport d'étape sur le système canadien de don et de greffe d'organes 2006-2015*, résume les données nationales les plus récentes sur le don après décès, le don de personnes vivantes et la transplantation.

## TAUX DE DON



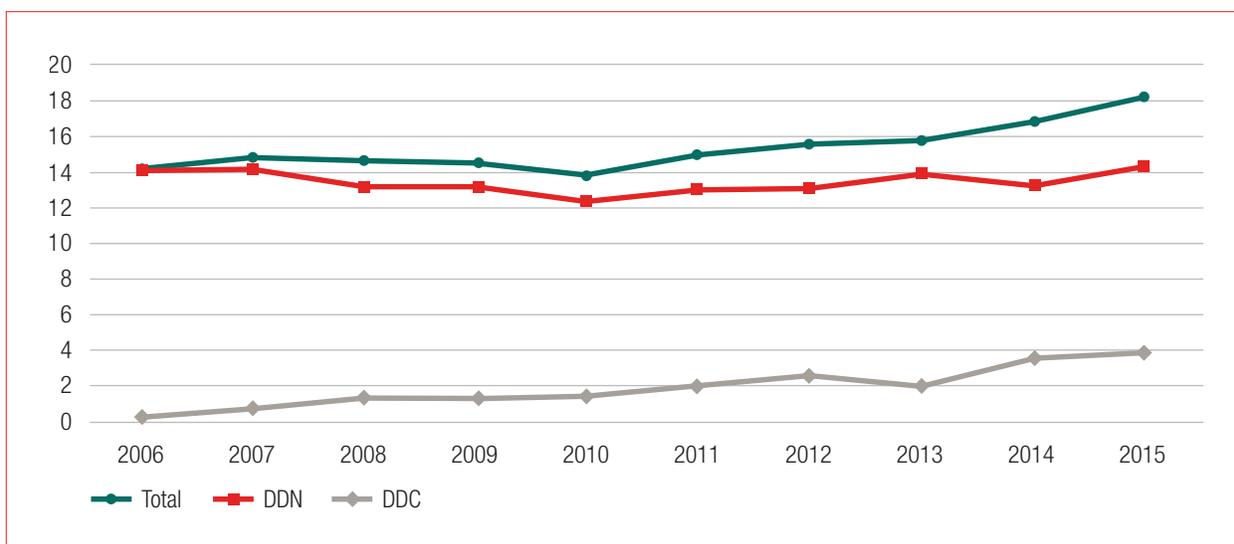
Les dons proviennent de donneurs décédés — après un diagnostic de décès neurologique (DDN) ou un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC) — et de personnes vivantes. Le taux national de don après décès est passé de 14,1 à 18,2 donateurs par million d'habitants, **le meilleur taux enregistré par le Canada depuis plus de dix ans.**

### Don après décès

Le taux national de don de donneurs décédés — taux de don après décès — a augmenté de 29 % depuis 2006, passant de 14,1 à 18,2 donateurs par million d'habitants en 2015. Le nombre de donneurs après décès a augmenté de 42 %, passant de 460 en 2006 à 651 en 2015.

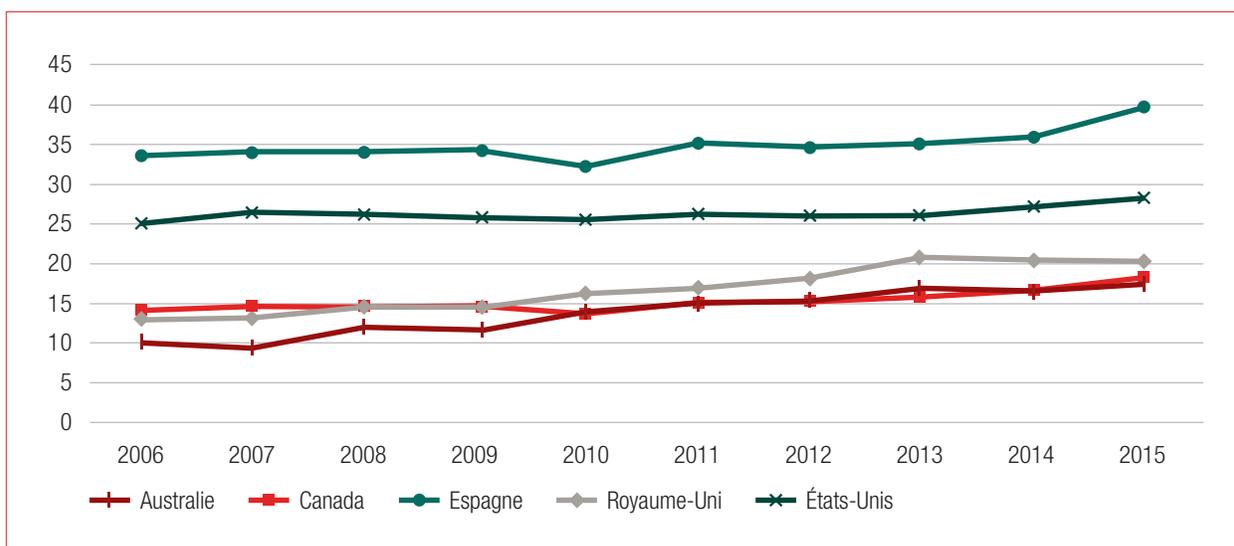
La hausse observée est principalement liée au DDC. En 2015, on a recensé 138 donateurs DDC; ces donateurs comptaient pour 21 % des dons de donneurs décédés. **Le don DDC présente le plus important potentiel d'augmentation.**

## Taux nationaux de don après décès entre 2006 et 2015 (donneurs par million d'habitants)



Malgré ces augmentations, le rendement du système demeure insatisfaisant. Le taux national de don après décès est encore bien inférieur à l'objectif proposé de 22 donneurs par million d'habitants\* et bien en deçà de celui des pays les plus performants.

## Taux internationaux de don après décès entre 2006 et 2015 (donneurs par million d'habitants\*\*)



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

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

## Le taux de don après décès varie selon les provinces.

Les pays qui affichent les meilleurs taux de don après décès ont plusieurs points en commun :

- la référence obligatoire, pour ne manquer aucune occasion de transplantation;
- la présence, en milieu hospitalier, de spécialistes du don qui doivent rendre compte de l'efficacité et de la qualité du système;
- des programmes de DDC et de DDN optimisés;
- l'application systématique de pratiques perfectionnées.

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

## Facteurs contribuant à des taux de don supérieurs

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

\* Considération obligatoire.

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

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

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

● Mise en œuvre terminée ou presque terminée.

▲ Mise en œuvre en cours.

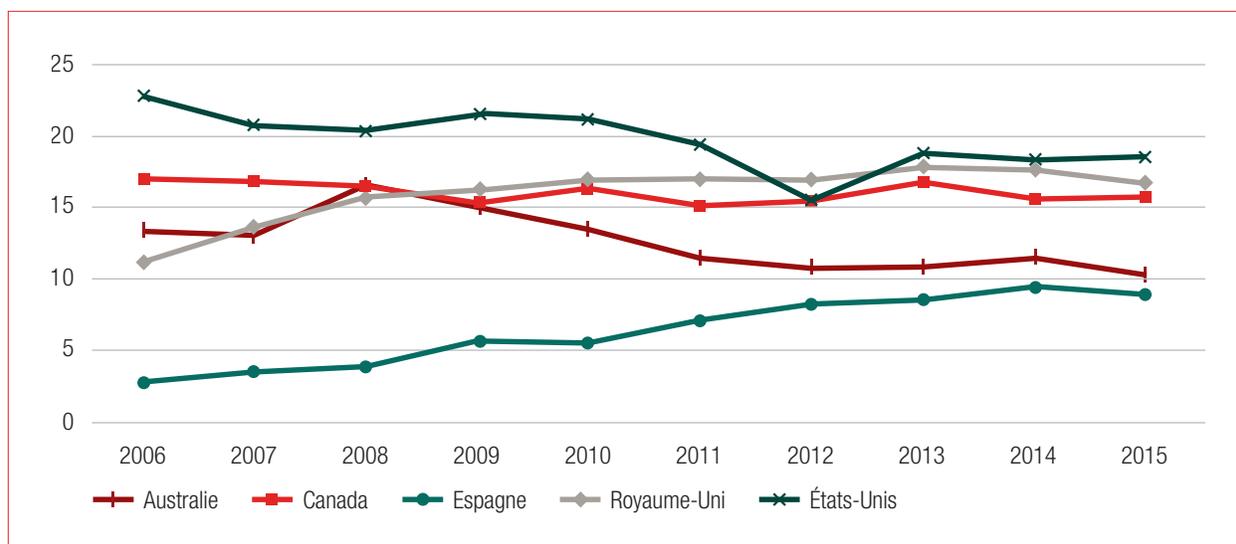
■ Mise en œuvre non commencée.

## Don de personnes vivantes

En 2015, le taux national de don d'organes de personnes vivantes était de 15,7 donneurs par million d'habitants. Ce taux, qui comprend surtout des donneurs de rein, mais aussi des donneurs de foie et de poumon, a baissé de 8 % au cours de la dernière décennie. Le taux du Canada se compare avantageusement à celui des autres pays, et les résultats chez les receveurs d'une transplantation rénale et leurs donneurs vivants talonnent ceux des pays en tête du peloton. D'importants travaux de collaboration sont en cours pour améliorer le taux de don de personnes vivantes.

Entre 2009 et 2015, le Programme de don croisé de rein a permis la réalisation de 391 transplantations rénales. Ces transplantations, effectuées grâce à des donneurs vivants, n'auraient sans doute pas eu lieu si le Programme n'avait pas existé. Le Canada a aussi affiché une amélioration en ce qui concerne le don de foie de personnes vivantes.

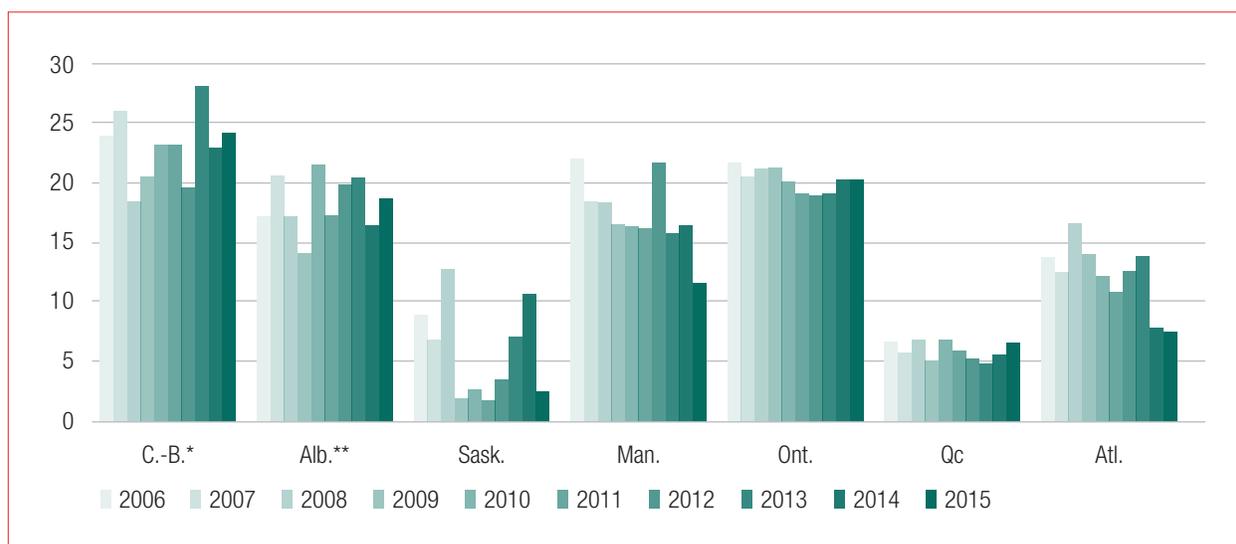
## Taux internationaux de don de personnes vivantes entre 2006 et 2015 (donneurs par million d'habitants)



### Le taux de don de personnes vivantes varie énormément d'une province à l'autre.

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

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



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

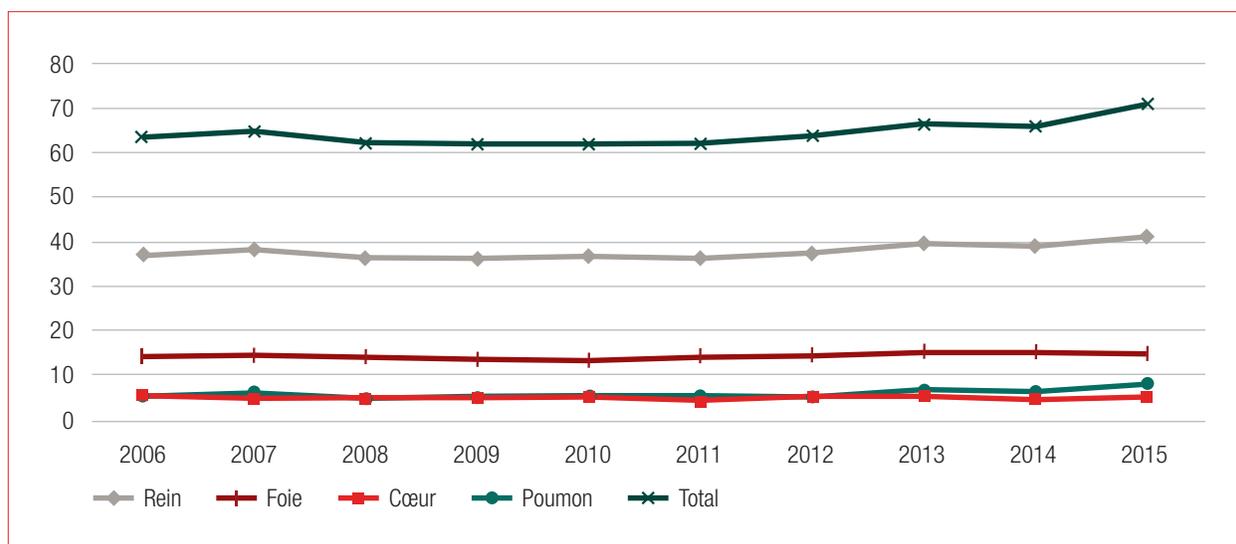
\*\* Les populations du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest sont comprises dans le calcul de ce taux.

# TAUX DE TRANSPLANTATION DU CANADA



Le taux national de transplantation (organes de donneurs décédés et de donneurs vivants) est passé de 63,7 à 71,4 transplantations par million d'habitants. Le nombre réel de transplantations a augmenté de 23 %, passant de 2 074 à 2 559. **Malgré ces modestes augmentations, le Canada affiche toujours une pénurie d'organes. Plus de 4 600 patients attendent une greffe.**

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



### Accès à la transplantation

L'accès à la transplantation s'est grandement amélioré, particulièrement pour les patients qui sont hyperimmunisés en raison d'une transplantation antérieure, d'une transfusion sanguine ou d'une grossesse. Trouver un donneur compatible pour ces patients prenait auparavant beaucoup plus de temps. Les disparités d'accès à la transplantation demeurent importantes et risquent d'avoir des répercussions sur les patients.

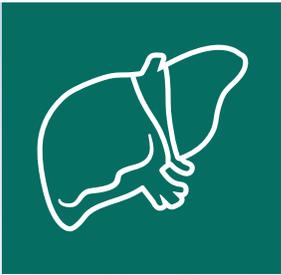
### La transplantation : bonne pour les patients, bonne pour les gouvernements

On sait que la transplantation constitue le meilleur traitement pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale et la seule avenue possible pour les patients souffrant d'une maladie terminale du foie, du cœur ou des poumons. Comparativement à la dialyse, la transplantation peut doubler l'espérance de vie, et même plus.

Elle représente en outre le traitement le plus rentable pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale.

**Dès la deuxième année suivant la transplantation, le système de santé économise entre 33 000 et 84 000 \$ par patient transplanté, par année de dialyse.**

Il est rentable d'investir dans des initiatives nationales comme le Programme de don croisé de rein. En témoignent le taux de transplantations réussies et l'infrastructure maintenant en place, qui sert plus d'une fin. Les investissements effectués jusqu'à maintenant dans le seul Programme de don croisé de rein permettront de récupérer tous les coûts de conception et d'exploitation du Registre canadien de transplantation en 2018, soit à la dixième année d'existence du Programme.



## Reg Parker

Reg souffre d'un déficit immunitaire commun variable depuis sa naissance et reçoit des transfusions d'immunoglobulines — des protéines extraites du plasma — depuis qu'il a 14 ans. Au début, il en recevait une fois par mois, puis la fréquence a augmenté à une fois toutes les deux semaines.

Alors qu'il entamait la trentaine, Reg a subi les effets d'une sarcoïdose (une maladie inflammatoire qui touche plusieurs organes) et ses poumons ont été gravement endommagés. Son foie, abîmé par des années de médication, était également en mauvais état. Reg a bénéficié d'une transplantation poumons-foie en 2014.

**« La meilleure façon de remercier les donateurs et de leur rendre hommage est de vivre ma vie à fond. C'est ce que j'essaie de faire. Je ne sais pas combien de vies il me reste, mais je sais que je fais partie des chanceux. »**





## Sherry Provis et Peter Carruthers

En 2007, Peter Carruthers, le père de Sherry, apprend qu'il a une maladie rénale chronique et entreprend une dialyse. Il a besoin d'une greffe, mais comme aucun membre de sa famille n'est compatible, on inscrit son nom sur une liste d'attente.

Entre-temps, sa famille s'informe sur le Programme de don croisé de rein, qui permet à des couples donneur-receveur non compatibles d'ajouter leur nom à une base de données afin d'être jumelés à un autre couple et de créer ainsi la possibilité pour les deux receveurs d'obtenir un rein. Sherry et Peter s'inscrivent.

En octobre 2010, Sherry se rend à Halifax pour donner un rein tandis que Peter en reçoit un d'un donneur à Toronto.

**« Je l'ai fait sans hésiter parce que c'était mon père. Ce qui est merveilleux, c'est que j'ai aidé deux personnes à la fois. »**

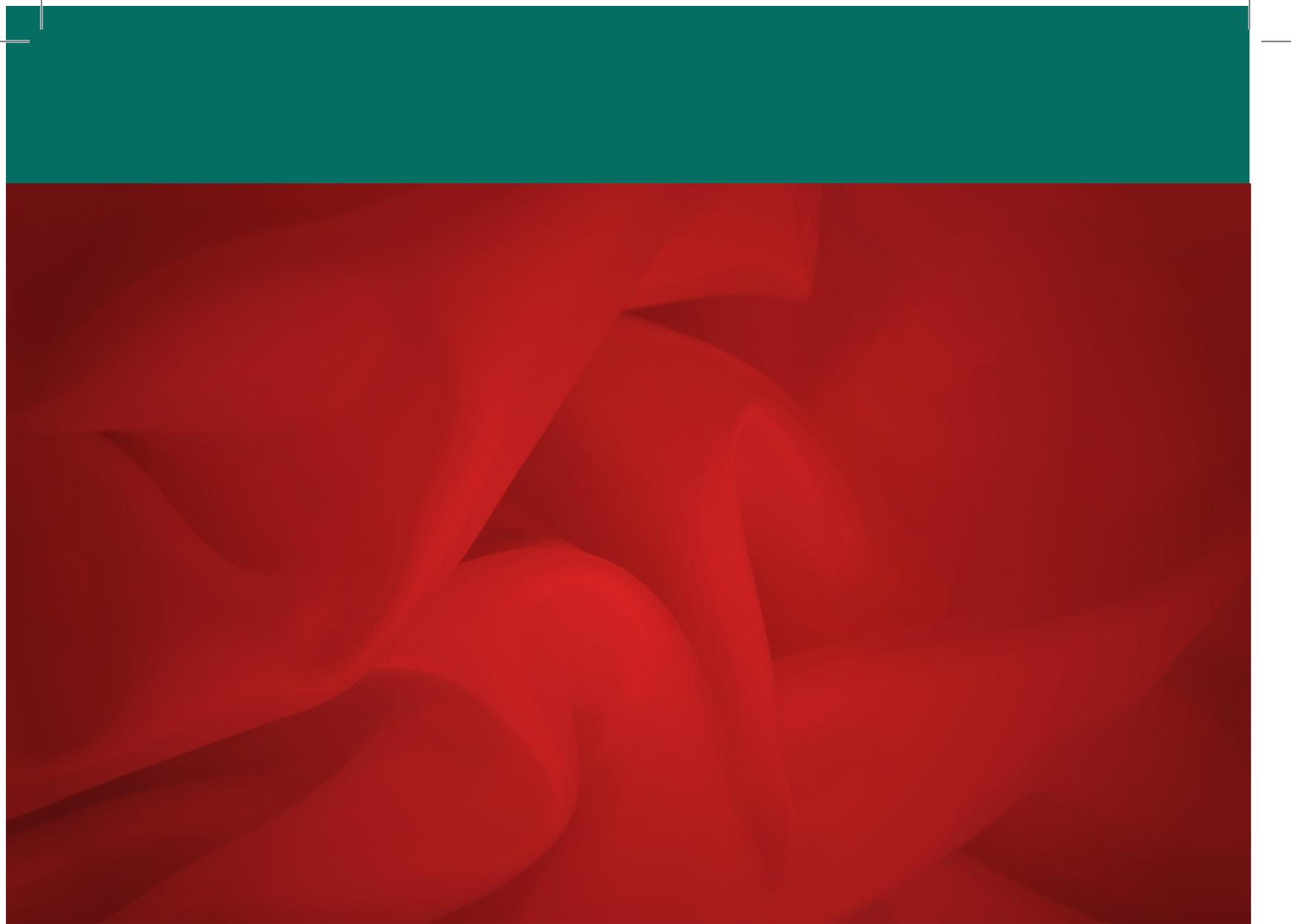


# ALLER DE L'AVANT, ENSEMBLE

Il a été démontré que la transplantation est bénéfique pour les patients et économiquement avantageuse pour les gouvernements. Les raisons sont donc nombreuses d'adopter une approche ciblée et collaborative pour faire progresser la transplantation dans la mesure du possible. On observe une amélioration constante des programmes à la grandeur du pays, amélioration attribuable à des stratégies qui ont porté fruit au Canada et ailleurs dans le monde. Les programmes peuvent s'inspirer des pratiques qui ont fait leurs preuves pour offrir aux patients canadiens d'aujourd'hui et de demain un meilleur accès à la transplantation.

## Ce qu'en disent les Canadiens

- **71 %** des répondants jugent que le système canadien de don d'organes et de tissus est administré dans l'intérêt de la population.
- **51 %** des répondants disent avoir pris la décision de faire don de leurs organes et tissus à leur décès.
- **72 %** des personnes qui ont décidé de faire don de leurs organes et tissus ont discuté de leur décision avec la personne qui agirait en leur nom en cas d'urgence médicale.
- **Plus de 90 %** des Canadiens approuvent le don d'organes, mais **seulement 51 %** ont pris la décision de donner leurs organes après leur décès.



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