



LE CONSEIL CANADIEN POUR LE DON ET LA TRANSPLANTATION

RAPPORT ANNUEL 2004



Tables des Matières

- 1 Message de la présidente**
- 2 Contexte**
- 4 Réflexion et renouvellement**
- 5 Partenariats et intervenants**
- 6 Initiatives et réalisations**
 - 7 Influencer sur la pratique clinique
 - 7 Stratégies de sensibilisation du public et de marketing social
 - 7 Collectivités ethnoculturelles et religieuses
 - 8 Gestion des services médicaux pour maximiser le potentiel de compatibilité de l'organe du donneur
 - 8 Transfert du savoir concernant les pratiques exemplaires pour la détermination et la déclaration de la mort cérébrale
 - 9 Don d'organe par des personnes vivantes
 - 10 Normes de communication de rapports concernant les activités des donneurs
 - 10 Ensembles de données sur la transplantation
 - 10 Mise en banque et transplantation de tissus
- 11 Aperçu du Conseil canadien pour le don et la transplantation**
- 12 Membres du Conseil**
- 13 Membres des comités ne faisant pas partie du Conseil**
- 13 Membres d'office**
- 14 Sommaire financier**

Le présent rapport est le fruit du travail du Conseil canadien pour le don et la transplantation et de ses comités. Cette publication a été financée par Santé Canada. Les opinions formulées dans le présent document sont celles des auteurs et chercheurs et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel de Santé Canada.

Message de la présidente

L'année dernière, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) a entamé une nouvelle phase dans le cadre de sa réorganisation. En 2004, le CCDT s'est affairé à régler certaines questions de développement en suspens. À la suite des conclusions d'une évaluation externe (rapport de BearingPoint), le CCDT a commencé à se pencher sur des préoccupations en matière de gouvernance, de collaboration, d'évaluation, de responsabilisation et de communication. Ces activités ont renforcé le CCDT sur les plans de l'efficacité et de l'efficience.

Le plan de travail du CCDT a été révisé en 2004. À la demande de la Conférence fédérale-provinciale-territoriale des sous-ministres de la Santé (CSM), le CCDT a préparé un plan de travail et un cadre stratégique bien-nal (2004/2005-2005/2006). L'approbation ultérieure par la CSM en juin 2004 a permis le lancement des activités du CCDT concernant 32 initiatives de projet.

Le CCDT est également heureux d'accueillir des nouveaux membres du Conseil. À la suite de démissions à la fin de 2003 et au début de 2004, Michele Lahey, la Dre Vivian McAlister et le Dr Marc Germain ont été nommés au Conseil. Leur expérience considérable au sein du système de santé dans les domaines des soins infirmiers, de la transplantation d'organes ainsi que de la mise en banque et de la transplantation de tissus apporte un complément important au Conseil.

Le CCDT vient de prendre de nouveaux engagements envers de nombreuses initiatives passionnantes. Grâce au travail acharné et à la détermination du Conseil et des membres du personnel, il y a eu en 2004 de nombreuses réalisations et l'acheminement de conseils à la CSM concernant le don et la transplantation d'organes et de tissus.

Le CCDT a effectué de nombreuses réalisations et atteint de nombreux jalons en 2004. Un nombre important de partenariats et de relations avec les intervenants ont été établis dans le cadre des activités des initiatives. En ce qui concerne le don, le CCDT a mis l'accent sur les activités liées au marketing social et à la sensibilisation du public, en collaborant avec les collectivités ethnoculturelles et religieuses, en maximisant le potentiel de compatibilité de l'organe du donneur et en établissant des pratiques exemplaires pour la détermination et la déclaration de la mort cérébrale. En ce qui concerne la transplantation d'organes, le CCDT a entrepris des travaux liés au don par des personnes vivantes. Et en ce qui concerne la responsabilisation, le CCDT a effectué des travaux liés aux normes de communication des rapports concernant les activités des donneurs et les ensembles de données sur la transplantation. Les initiatives portant sur la mise en banque et la transplantation de tissus ont elles aussi repris et les résultats initiaux devraient être obtenus au début de l'an prochain.

De toute évidence, l'année a été très occupée et remplie de défis et de possibilités. Je vous invite à en apprendre davantage sur le CCDT et nos efforts passionnants en lisant le rapport annuel 2004 du Conseil canadien pour le don et la transplantation.

Je vous prie d'accepter l'expression de mes sentiments distingués.

Leah Hollins
Présidente du Conseil

Contexte

En septembre 1999, les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé ont convenu d'établir une stratégie fédérale-provinciale-territoriale coordonnée visant à améliorer le don et la transplantation d'organes et de tissus au Canada. Ils ont amorcé cette initiative en réponse à deux rapports¹ qui soulignaient des préoccupations au sujet d'un écart persistant et croissant entre l'offre et la demande d'organes et de tissus aux fins de transplantation au Canada. Les deux rapports proposaient l'élaboration d'une stratégie nationale et la formation d'un conseil composé d'experts qui aiderait à élaborer et surveiller cette stratégie.

La création du CCDT en octobre 2001 était un élément clé de la stratégie. Le CCDT a été établi en tant qu'organisme consultatif de la CSM à l'appui de ses efforts de coordination des activités fédérales, provinciales et territoriales relatives au don et à la transplantation d'organes. Le pouvoir décisionnel en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus demeure de compétence gouvernementale fédérale/provinciale/territoriale.

Dans le cadre de ses activités, le CCDT formulera des conseils sur le don et la transplantation d'organes et de tissus, par exemple, dans les domaines suivants :

- Une stratégie fédérale-provinciale-territoriale coordonnée et des stratégies provinciales/territoriales de haute qualité.
- L'utilisation des pratiques de premier plan et exemplaires comme base des normes et lignes directrices concernant les pratiques cliniques.
- Les stratégies de sensibilisation du public et de marketing social et leur mise en œuvre.
- Les systèmes fédéraux/provinciaux/territoriaux de gestion de l'information et des données.
- Les ressources éducatives à l'intention des professionnels interdisciplinaires qui participent aux processus de don et de transplantation.
- Un système de suivi du rendement au Canada par rapport à d'autres autorités administratives.
- Un système de suivi des progrès par rapport aux objectifs de mise en œuvre.
- Un processus continu de détermination des nouvelles questions et de liaison avec le processus stratégique.

Un certain nombre de comités permanents servent à diriger le travail du CCDT. Trois comités permanents, à savoir le

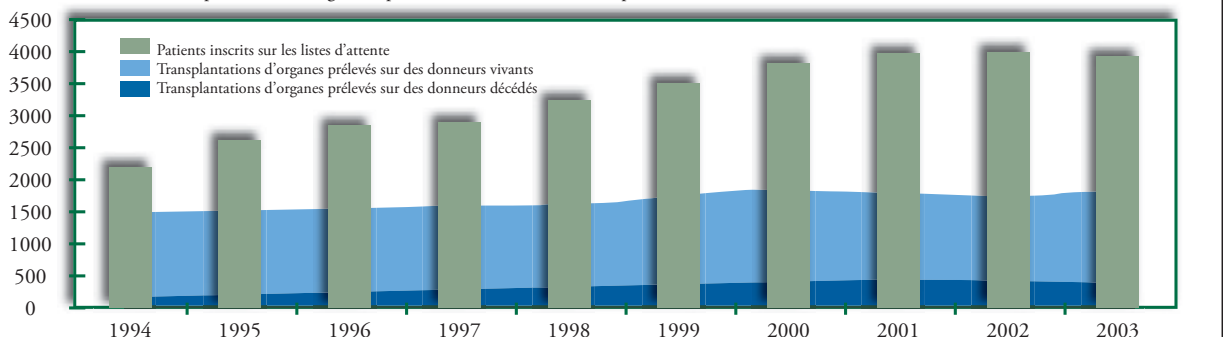
don, la transplantation d'organes et la mise en banque et la transplantation de tissus, reflètent les principales composantes du système canadien de don et de transplantation d'organes et de tissus. Un quatrième comité permanent, à savoir le comité de liaison, facilite la communication entre les comités et dirige la collaboration axée sur les initiatives générales telles que les questions liées à l'éthique et au droit, à la collecte de données et à la responsabilisation. Les comités sont composés de membres du Conseil et d'experts externes qui accroissent l'expertise relative au domaine d'intérêt. Le Conseil fait aussi appel aux services d'un comité de travail sur la gouvernance, qui appuie les processus internes liés au leadership, à l'examen et à la révision des documents sur la gouvernance et à l'élaboration de politiques.

Le CCDT a élaboré un cadre stratégique pour le don et la transplantation au Canada servant à guider ses activités de préparation et de prestation de conseils à la CSM. Ce cadre stratégique détermine les principales composantes du don et de la transplantation d'organes et de tissus au Canada, ainsi que les principaux défis, qui doivent être relevés afin de pouvoir apporter des améliorations. Il est fondé sur le mode d'interaction des Canadiennes et Canadiens avec le don et la transplantation d'organes et de tissus, en tant que donneurs, receveurs, professionnels de la santé et membres du grand public. Le cadre prend également en considération des questions générales telles que l'éthique, le soutien professionnel et l'éducation, la collecte et la diffusion de l'information ainsi que la responsabilisation liée au système.

Dans le cadre de son travail, le CCDT a pour but de formuler et d'offrir des conseils, aux fins d'étude par la CSM, qui formeraient la base d'une stratégie fédérale-provinciale-territoriale coordonnée visant à améliorer le don et la transplantation d'organes et de tissus au Canada. Les résultats à long terme suivants sont prévus :

- 1 Maximisation du nombre de donneurs déclarés.
- 2 Maximisation du nombre d'organes et de tissus prélevés sur les donneurs.
- 3 Maximisation des résultats des transplantations, ce qui inclut l'élaboration de critères transparents et équitables en matière d'orientation et d'inscription sur une liste des receveurs potentiels, et d'attribution des organes et des tissus.
- 4 Offre d'information pertinente visant à promouvoir les pratiques exemplaires et à améliorer la crédibilité relative au don et à la transplantation.

Nombre de transplantations d'organes / patients en attente d'une transplantation inscrits sur une liste au Canada – 1994-2003



Inclut toutes les transplantations d'organes effectuées dans les hôpitaux canadiens et consignées dans le RCITO. Les listes d'attente incluent les patients en cours de traitement et en attente et excluent les patients qui attendent des transplantations de cellules des îlots pancréatiques. Source : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé (2004)

¹Le don et la transplantation d'organes et de tissus : Une approche canadienne, avril 1999. Comité permanent de la Chambre des communes sur la santé et Stratégie coordonnée et globale pour le Canada en matière de don et de transplantation, novembre 1999. Comité de coordination national sur le don, la distribution et la transplantation d'organes et de tissus.

CADRE DE TRAVAIL STRATÉGIQUE POUR LE DON ET LA TRANSPLANTATION AU CANADA : MODÈLE

DON (DONNEUR)		TRANSPLANTATION (RECEVEUR)			DON ET TRANS-PLANTATION
PUBLIC		SYSTÈME DES SOINS DE SANTÉ			PUBLIC
DONNEUR DÉCLARÉ	DONNEUR ÉVENTUEL	DONNEUR EFFECTIF	ORIENTATION ÉVALUATION CLASSEMENT	SUIVI DES TRANSPLANTATIONS	RESPONSABILITÉ
<p>DÉFIS :</p> <p>Élaborer et mettre en place un soutien pour le don d'organe et de tissus au Canada en respectant la diversité nationale.</p> <p>Inviter les Canadiennes et Canadiens à concrétiser ce soutien en exprimant leur intention de faire le don de leurs organes et de leurs tissus.</p>	<p>DÉFIS :</p> <p>Donneurs décédés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Déterminer et orienter tous les donneurs éventuels. ■ Explorer toutes les sources potentielles de dons par des personnes décédées. ■ Maximiser le nombre d'organes et de tissus fournis par les donneurs effectifs. <p>Donneurs vivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Explorer les possibilités et les défis associés au don par des personnes vivantes en tant que source légitime et acceptée d'organes et de tissus transplantables. <p>Mise en banque des tissus :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Élaborer un modèle de prestation de services permettant de prélever, de préparer et de distribuer sans danger les tissus provenant de tous les donneurs éventuels. 	<p>DÉFIS :</p> <p>Transplantation:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Soutenir et orienter de façon optimale les receveurs éventuels. ■ Évaluer les patients en attente d'une transplantation et en dresser la liste en utilisant des critères communs et transparents. ■ Surveiller et évaluer de manière optimale les receveurs d'organes et de tissus. ■ Maximiser l'utilisation et l'attribution des organes. 	<p>DÉFIS :</p> <p>Mesurer et communiquer les résultats pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Promouvoir l'élaboration et l'adoption de pratiques exemplaires. ■ Démontrer l'efficacité du système de don et de transplantation aux donneurs, aux receveurs, aux fournisseurs de soins de santé, aux intervenants, aux gouvernements et au public canadien. 	<p>ENJEUX GÉNÉRAUX : ÉTHIQUE, SOUTIEN PROFESSIONNEL ET ÉDUCATION, COLLECTE ET DISSÉMINATION DES INFORMATIONS.</p>	
RÉSULTAT FINA	RÉSULTAT FINAL	RÉSULTAT FINAL		RÉSULTAT FINAL	
Nombre de donneurs déclarés maximisé.	Le nombre d'organes et de tissus prélevés est maximisé.	Utilisation de critères transparents et équitables pour l'orientation des receveurs éventuels et la gestion des listes d'attente, pour l'attribution des organes et des tissus, et pour maximiser les résultats des transplantations.		Des informations pertinentes sont disponibles pour promouvoir les pratiques exemplaires et pour améliorer la crédibilité du système.	

GLOSSAIRE

DONNEUR DÉCLARÉ :

Personne ayant clairement fait savoir qu'elle a l'intention de faire un don en signant une carte de donneur ou en demandant à être inscrite sur un registre et qui a discuté de sa décision avec sa famille.

DONNEUR ÉVENTUEL :

Personne décédée pour laquelle un consentement au don a été obtenu, ou personne vivante pour laquelle le don a été approuvé. Les organes ou tissus seront peut-être prélevés.

DONNEUR EFFECTIF :

Personne sur qui au moins un organe ou un tissu a été prélevé, et dont un organe ou tissu a été transplanté ou des tissus considérés comme transplantables ont été mis en banque.

ORIENTATION ET ÉVALUATION :

Le processus par lequel les personnes sont mises en contact avec un programme de transplantation et par lequel leur admissibilité à une transplantation est évaluée.

CLASSEMENT :

Le processus consistant à placer une personne sur une liste d'attente pour la réception d'un organe ou de tissus et à gérer le classement et le statut de cette personne sur cette liste.

ATTRIBUTION :

Le processus consistant à attribuer l'organe ou les tissus provenant d'un donneur à un candidat enregistré sur une liste d'attente.

SUIVI DES TRANSPLANTATIONS :

Le processus consistant à suivre et à évaluer la santé des receveurs d'organes et la fonctionnalité des organes qu'ils ont reçus.

RESPONSABILITÉ :

Mesure et dissémination des résultats dans le but de démontrer que les processus de don et de transplantation sont équitables et transparents.

Réflexion et renouvellement

Le CCDT a accompli de nombreuses réalisations et atteint de nombreux objectifs depuis sa création à l'automne 2001. En tant que nouvel organisme, il a également dû affronter certains défis, et 2004 a été une année de réflexion et de renouvellement de nature organisationnelle.

Au cours de la dernière année, la composition du CCDT a connu plusieurs changements. En janvier 2004, le premier président, le Dr Philip Belitsky, a démissionné de son poste au Conseil. La CSM a demandé à Leah Hollins d'agir à titre de présidente intérimaire pendant trois mois, et le Conseil a ensuite prolongé la période de nomination jusqu'au 31 décembre 2004. Tel que mentionné auparavant, Michele Lahey, la Dre Vivian McAlister et le Dr Marc Germain ont été nommés à des postes vacants au sein du Conseil et ils apportent une expérience considérable acquise au sein du système de soins de santé dans les domaines des soins infirmiers, de la transplantation d'organes ainsi que de la mise en banque et de la transplantation de tissus.

En 2004, le CCDT a reçu une évaluation externe, mandatée par la CSM, de son mode de conception, de prestation et de mise en œuvre, et y a répondu. Le rapport d'évaluation, intitulé Évaluation de l'efficacité et de l'efficience du Conseil canadien pour le don et la transplantation (rapport de BearingPoint), a fourni 33 recommandations visant à améliorer l'efficacité et l'efficience du CCDT. À la suite de la publication des conclusions, le CCDT a préparé une réponse détaillée aux recommandations pertinentes, comme l'avait demandé la CSM. En juin 2004, la CSM a accepté le plan d'action proposé qui portait sur des éléments tels que la gouvernance, la collaboration, l'évaluation, la responsabilisation et les communications.

Le plan de travail du CCDT a lui aussi été examiné et révisé en 2004 en raison d'un écart dans les activités liées aux initiatives au cours de la réalisation de l'évaluation externe. À la demande de la CSM, le CCDT a préparé un plan de travail et un cadre stratégique biennal (2004/2005-2005/2006). L'approbation ultérieure par le CSM en juin 2004 a permis le lancement des activités du CCDT concernant 32 initiatives de projet.

Au cours des délibérations pendant sa réunion de juin 2004, la CSM a également demandé l'ajout des recommandations sur les stratégies de mise en œuvre aux éléments des conseils fournis par le CCDT. Le Conseil a vu d'un bon œil cette possibilité et a été reconnaissant du niveau de confiance accordée à ses capacités. Actuellement, le CCDT effectue la planification des travaux stratégiques préliminaires se rapportant aux stratégies de mise en œuvre.

Partenariats et intervenants

Les initiatives du CCDT nécessitent une collaboration étroite. Les partenaires et intervenants participent aux activités du CCDT à titre de membres de comités externes, comme représentants au sein de comités directeurs des initiatives, au moyen de consultations des intervenants sur le développement des connaissances, en assistant à un forum où les recommandations sont élaborées, et grâce à la distribution de l'information. Le CCDT s'associe à divers types d'organismes, y compris les organismes d'approvisionnement en organes, les associations professionnelles, les centres de soins intensifs, les hôpitaux, les régies de la santé, les ministères provinciaux et fédéraux, les programmes de transplantation, les organismes de santé et de recherche, les universités et les organismes de services paramédicaux. Les partenaires et les intervenants consacrent bénévolement de nombreuses heures à la réalisation des initiatives du CCDT.

L'intérêt marqué de la part des partenaires et des intervenants a été un résultat apprécié du travail acharné du CCDT et de ses progrès connus ces dernières années concernant les initiatives. Le CCDT bénéficie maintenant des demandes de participation provenant d'organismes.

Partenaires et intervenants du CCDT

Les organismes d'approvisionnement en organes, les banques d'yeux et de tissus, les centres de soins intensifs, les hôpitaux qui effectuent des transplantations, les universités, les ministères provinciaux, surtout les ministères provinciaux de la Santé, les régies provinciales et régionales de la santé, les ministères fédéraux, surtout Santé Canada, la Société canadienne des anesthésiologistes, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, l'Association canadienne des médecins d'urgence, l'Association canadienne des infirmier(e)s en sciences neurologiques, l'Association canadienne des banques de tissus, l'Association canadienne de transplantation, la Société canadienne de bioéthique, le Congrès canadien des sciences neurologiques, la Société canadienne de soins intensifs, l'Association canadienne de soins palliatifs, l'Institut canadien d'information sur la santé, le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, la Fondation canadienne du rein, la Fondation canadienne du foie, le Canadian Neurocritical Care Group, la Société canadienne de neurologie, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, la Société canadienne de transplantation, les Coroners en chef et médecins légistes en chef du Canada, le Collège des médecins du Québec, le Collège des médecins de famille du Canada, la Fondation des maladies du cœur du Canada, l'International Society for Heart and Lung Transplantation, la National Emergency Nurses Affiliation, la Société des intensivistes du Québec, l'Association canadienne de traumatologie, Trauma Coordinators of Canada, United Network for Organ Sharing, Urban Futures Institute.

"La progression vers une véritable approche systémique en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus au Canada est complexe et difficile. Pour y arriver, le CCDT travaille d'arrache-pied pour établir des relations de travail productives avec ses nombreux partenaires."

*Dave Hollomby, MD, London, Ontario
Président, comité de la transplantation d'organes, CCDT*

Initiatives

Les initiatives du CCDT visent la formulation et la prestation de conseils à la CSM sur les façons de relever les principaux défis en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus au Canada. Étant donné la complexité du système, bon nombre des initiatives du CCDT sont des projets pluriannuels à étapes multiples auxquels participent de multiples intervenants. Les conseils finals présentés à la CSM pourraient se fonder sur une, ou l'ensemble, des composantes suivantes : les analyses documentaires, les rapports, les consultations, les groupes de discussion, les forums à l'intention des intervenants, les analyses des coûts, les sondages publics, les examens juridiques et juridictionnels et les évaluations.

Comme autre résultat clé de certaines initiatives du CCDT, mentionnons les effets sur la pratique clinique qui commencent à se concrétiser. Les recommandations et conclusions provenant de consultations et de forums auxquels participent des experts du don et de la transplantation d'organes et de tissus commencent à être reconnues et mises en œuvre dans les milieux de pratique clinique au Canada.

Bien que le CCDT ait mis au départ l'accent sur les initiatives liées au don, à la demande de la CSM, il est maintenant actif dans les domaines de la transplantation d'organes ainsi que de la mise en banque et de la transplantation de tissus. Cette année, le CCDT a atteint de nombreux objectifs liés au don en matière de marketing social et de sensibilisation du public, en collaborant avec les collectivités ethnoculturelles et religieuses, en maximisant le potentiel de compatibilité de l'organe du donneur et en établissant des pratiques exemplaires pour la détermination et la déclaration de la mort cérébrale. En ce qui concerne la transplantation d'organes, le CCDT a entrepris des travaux liés au don par des personnes vivantes. Et en ce qui concerne la responsabilisation, le CCDT a effectué des travaux liés aux normes de communication des rapports concernant les activités des donneurs et les ensembles de données sur la transplantation. Les initiatives portant sur la mise en banque et la transplantation de tissus sont elles aussi en cours et les résultats initiaux devraient être obtenus au début de l'an prochain.

"La disponibilité et la sécurité des tissus sont de plus en plus surveillées dans notre pays, surtout en raison de la publication récente des normes de l'industrie par l'Association canadienne de normalisation.

C'est pourquoi le milieu de la mise en banque de tissus évolue rapidement au Canada.

Le CCDT jouera probablement un rôle important dans le résultat final de cette transformation."

*Marc Germain, MD, PhD.
Vice-président, Histo-Québec
Membre du CCDT et membre du comité de la mise en banque et de la transplantation de tissus*

“Le Conseil canadien pour le don et la transplantation a fait preuve d’initiative et de leadership dans le cadre de l’élaboration de conférences et de documents de lignes directrices intégrant les points de vue des principaux intervenants en ce qui a trait à la détermination neurologique de la mort, à la gestion des services médicaux offerts aux donneurs d’organes et au don d’organe après la mort cardiaque. Ces travaux ont été très bien planifiés et exécutés, ont offert un consensus national grandement requis dans ces domaines, et sont en cours d’intégration dans nos pratiques en vue d’accroître la qualité et la normalisation des soins en Ontario. Le don et la transplantation au Canada ont été sensiblement améliorés par les efforts du Conseil, et nous nous réjouissons à l’idée de maintenir la collaboration dans ces domaines.”

*Dr. Cameron Guest, MD
Médecin chef
Réseau Trillium pour le don de vie*

Influer sur la pratique clinique

Dans le cadre de la formulation de conclusions et de conseils à l’intention de la CSM, le CCDT offre aux experts de l’ensemble du Canada et de l’étranger un forum servant à discuter de questions d’intérêt commun et à établir un accord général sur divers enjeux. L’établissement d’un consensus vaste chez les experts commence à influencer sur la pratique clinique et à faire connaître le CCDT comme participant clé au sein de la collectivité canadienne d’intervenants des domaines du don et de la transplantation d’organes et de tissus.

Par exemple, de nombreux organismes professionnels tels que la Société canadienne de soins intensifs et l’Association Canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs ont adopté les recommandations du forum Traumatismes crâniens graves et détermination neurologique de la mort (TCGDNM). Dans le cas du Réseau Trillium pour le don de vie en Ontario, les recommandations ont non seulement été adoptées, mais aussi intégrées aux politiques.

Stratégies de sensibilisation du public et de marketing social

Dans le but de conseiller la CSM sur la façon d’inciter les partisans du don à s’engager à donner leurs organes et tissus, le CCDT a participé à de nombreuses activités liées aux stratégies de sensibilisation du public et de marketing social. Au cours des années antérieures, le CCDT a effectué une analyse de l’environnement, préparé un document de discussion et tenu deux consultations à l’intention des intervenants.

En 2004, le CCDT a regroupé les renseignements et les conclusions au cours des phases finales de l’initiative. Les intervenants se sont de nouveau rassemblés pour effectuer un examen et pour présenter des recommandations finales qui ont permis la création du rapport « Cadre de marketing social pour la promotion du don d’organes et de tissus au Canada ». Le rapport portait sur des composantes telles que : les principaux publics, les messages clés, les messagers, les voies de transmission, les partenaires, les autres initiatives stratégiques, les engagements en matière de temps et de ressources et l’évaluation. La formulation des conseils du CCDT a également tenu compte d’autres facteurs comme l’analyse des coûts, les sondages publics ainsi que les possibilités dans les domaines de la reconnaissance de la famille, du soutien de la famille et de la semaine nationale de sensibilisation au don d’organes et de tissus.

Collectivités ethnoculturelles et religieuses

Les collectivités ethnoculturelles et religieuses ont des points de vue uniques sur le don d’organes et de tissus. Le CCDT cherche à comprendre ces perspectives uniques qui serviront à formuler des conseils en vue d’obtenir des programmes de sensibilisation au don et de marketing social qui sont sensibles à la diversité ethnoculturelle. L’exploration faite par le CCDT des défis et possibilités connexes a entraîné de nombreuses réalisations clés. Premièrement, une analyse documentaire complète a été résumée dans le rapport intitulé A Summary of the Attitudes, Beliefs, and Values about Organ Donation of a Variety of Ethnocultural Communities. Deuxièmement, une consultation des intervenants a permis d’élaborer le plan d’une consultation de développement communautaire axée sur le renforcement des capacités et l’établissement de partenariats au sein des programmes de don. Le rapport intitulé Consultation on the CCDT Diverse Communities Initiative a présenté des consultations qui entraîneront les résultats suivants :

- Des conseils pratiques destinés à la CSM sur les politiques publiques qui appuieront les messages de sensibilisation et les services de don et transplantation culturellement convenables.
- Un modèle de participation auprès des collectivités ethnoculturelles et autochtones pouvant être appliqué dans l’ensemble du Canada, en tenant compte des éléments locaux.
- L’évaluation de la capacité et de l’intérêt au sein des collectivités à l’égard de la promotion continue du don d’organe et d’un partenariat avec les programmes locaux de don et de transplantation.

Gestion des services médicaux pour maximiser le potentiel de compatibilité de l'organe du donneur

Le processus de don comprend un intervalle de soins qui débute par la détermination neurologique de la mort et le consentement au don d'organe et se termine par l'extraction de l'organe par voie chirurgicale. Au cours de cette période, il existe une possibilité importante d'amélioration des fonctions de multiples organes et du mode d'utilisation de l'organe.

En février 2004, un large groupe de professionnels de la santé des domaines des soins intensifs et de la transplantation s'est réuni à Mont Tremblant, au Québec, à l'occasion du forum Gestion des services médicaux pour maximiser le potentiel de compatibilité de l'organe du donneur. Les discussions ont porté sur un processus décisionnel coopératif axé sur les consensus pour : établir un mécanisme reliant les collectivités des soins intensifs et de la transplantation; examiner et comparer les pratiques, lignes directrices et politiques (nationales et internationales) liées à la gestion de l'organe du donneur; obtenir un consensus parmi les experts en ce qui a trait aux thérapies protectrices de l'organe dans le service des soins intensifs et à la gestion interopératoire du donneur d'organe; et formuler des recommandations aux fins de recherches futures dans ce domaine en évolution.

Les délibérations du forum ont été combinées à bon nombre de documents d'information, d'analyses documentaires et de sondages pour créer un rapport final et des conseils à l'intention de la CSM.

Transfert du savoir concernant les pratiques exemplaires pour la détermination et la déclaration de la mort cérébrale

En 2004, le CCDT s'est servi de travaux exécutés dans le cadre d'initiatives antérieures pour concevoir un système de soins de santé ainsi que des ressources et des lignes directrices pour les praticiens concernant les pratiques exemplaires en matière de détermination et de déclaration de la mort cérébrale. En se

“Je crois sincèrement que le Canada sera un modèle pour le monde entier en matière d'évaluation et de gestion du donneur. L'idée de tenir ce forum sous la direction d'arbitres indépendants, c.-à-d. des intensivistes, est sage et sera sans aucun doute efficace.”

Bruce Rosengard, MD
Université de Cambridge, R.-U.

A assisté au forum de Gestion des services médicaux pour maximiser le potentiel de compatibilité de l'organe du donneur

Les documents suivants, conçus par le CCDT, ont offert des renseignements généraux pour la prestation de conseils à la CSM :

- Comité directeur (2004). Report on Medical Management to Optimize Donor Organ Potential: A Canadian Forum.
- Kutsogiannis DJ, Shemie SD, Doig C et al. (2004). Donor Organ Management: Literature Review
- Hornby K, Shemie SD. (2004). Donor Organ Management: Survey of Guidelines and Eligibility Criteria
- Meggison H, Kanji S, Shemie SD. (2004). The Role of Thyroid Hormone in Donation, Transplantation and Cardiovascular Diseases.
- Badovinac K. (2004). Canadian Review of Organ Utilization.
- Hornby K, Ross H, Keshavjee S, Rao V, Shemi SD. (2004). A Canadian Investigation Regarding Factors contributing to Non-Utilization of Hearts and Lungs after Consent for Donation: An In-depth Multi-Centre Review for 2002.
- Report on Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death-A Canadian Forum (Vancouver).

fondant sur les décisions par consensus provenant du forum 2003 sur les Traumatismes crâniens graves et la détermination neurologique de la mort, le CCDT a soutenu le transfert du savoir en :

- Élaborant un rapport sur le forum qui comporte des recommandations sur la pratique clinique.
- En distribuant des rapports et en présentant plus de 100 exposés, au pays et à l'étranger, à de nombreux organismes de santé des domaines des soins intensifs et de la transplantation. La distribution a porté sur des informations critiques concernant les processus de prestation de soins en vue d'obtenir des pratiques harmonisées, depuis la détermination et la déclaration de la mort neurologique jusqu'à la gestion des services médicaux aux donneurs menant au prélèvement des organes.
- Préparant un compte rendu des activités du forum, des documents d'information, des analyses documentaires et des sondages aux fins de publication dans des journaux évalués par les pairs. À la suite de l'examen par les pairs, un ensemble de 19 documents formeront un numéro spécial d'un important journal canadien.

Exemples d'exposés à l'intention des organismes de soins de santé concernant les pratiques exemplaires en matière de détermination neurologique de la mort, d'attribution et de gestion du donneur :

Exposés à l'étranger :

- Neurological Determination of Death and Organ Donation in Children. 3e Congrès mondial sur les soins intensifs pédiatriques, Boston.
- Canadian Perspectives on Brain Death. IVe Symposium international sur le coma et la mort. La Havane.
- Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death. Procurement Council, the American Association of Organ Procurement Organizations. AOPO, Chicago

Exposés au pays :

- The Intensivists Role in Brain Death and Organ Donation. Journée des médecins résidents en soins intensifs de l'Université de Toronto, Symposium de Toronto sur la médecine des soins intensifs
- The Coroners Role in Organ and Tissue Donation. Assemblée annuelle des Coroners en chef et médecins légistes en chef du Canada, Iqualuit (T.-N.-O.)
- Du Traumatisme cérébral à la détermination de la mort cérébrale: Nouvelles normes médicales canadiennes. Forum professionnel sur le don d'organes et de tissus, la Fondation canadienne du rein, section du Québec, ville de Québec.
- From Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death to Organ Donation. Controversies, Challenges and Resolutions?. Alberta Society of Intensive Care Physicians, 16e Assemblée annuelle, Lake Louise.
- From Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death to Organ Donation. An Update on Canadian Initiatives. Neurology Grand Rounds, Hôpital pour les enfants malades, Université de Toronto
- Neurological Determination of Death in Newborns, Infants and Children: Nouvelles normes canadiennes. Journée de la neurologie infantile. Assemblée annuelle sur les traumatismes crâniens chez les enfants du Congrès canadien des sciences neurologiques, Calgary, le 20 janvier 2004.

Don d'organe par des personnes vivantes

Une des stratégies visant à régler la pénurie d'organes prélevés sur des donneurs décédés (la source habituelle d'organes pour les transplantations) est la transplantation d'organes (c.-à-d., généralement un seul rein ou une portion d'un foie) prélevés sur des donneurs vivants. Pour mieux comprendre les questions relatives au don par des personnes vivantes, le CCDT a effectué une analyse de l'environnement concernant les politiques, pratiques ainsi que questions et barrières perçues qui existent actuellement, et les solutions possibles liées à ce sujet au Canada. On a communiqué avec un large éventail d'intervenants, notamment les gouvernements, le personnel des programmes, les médecins, les professionnels de la santé, les organismes sans but lucratif et les personnes ayant donné un organe de leur vivant. Le rapport qui en a résulté, intitulé Environmental Scan of Policies, Practices, Experiences, Issues, and Barriers Related to Live Organ Donation indiquait ceci :

- les politiques et pratiques varient largement dans l'ensemble du pays;
- la sensibilisation du public et des professionnels quant au don d'organe par des personnes vivantes est inadéquate;
- les donneurs font face à un fardeau financier considérable, et
- il n'existe qu'une quantité limitée de connaissances sur les effets à long terme sur la santé qu'occasionne le don d'organe de son vivant.

Le CCDT entend utiliser cette information pour utiliser le don d'organe par des personnes vivantes comme base servant à l'élaboration d'autres projets afin de formuler des conseils destinés à la CSM sur les meilleures façons d'améliorer cette pratique au Canada.

"Le CCDT a été déterminant dans la stimulation de la collaboration nationale concernant le don et la transplantation et a assumé un rôle de chef grandement requis. La réussite de ses initiatives novatrices, telles que les forums nationaux sur la détermination neurologique de la mort et la gestion des donneurs, a fait progresser la pratique clinique au Canada."

Corinne Weernick
Présidente, Association canadienne de transplantation

Normes de communication de rapports concernant les activités des donneurs

Le CCDT vise entre autres à élaborer des normes appropriées pour la communication de données sur les activités réelles et rétrospectives des donneurs provinciaux. Bien que le nombre de donneurs par million de citoyens donne le taux utilisé habituellement, il existe un grand besoin d'exprimer les taux de don d'organes prélevés sur des donneurs décédés au moyen d'un mode de mesure plus significatif. Le CCDT tire avantage de travaux existants² dans le cadre desquels des indices de donneurs d'organe ont été calculés d'après les diagnostics signalés dans la Base de données sur la morbidité hospitalière. Le premier rapport, *Refining Estimates of Potential Cadaveric Organ and Tissue Donors from Patient Death Records in Hospitalization Databases*, se fonde sur des analyses documentaires et la construction et l'analyse de données. Ces rapports donneront lieu à des conseils qui porteront sur l'uniformité de la communication des rapports et amélioreront et permettront la responsabilisation des processus et l'évaluation des dons. Au fur et à mesure de l'élaboration de la deuxième phase, des questions telles que la nomenclature, les définitions, les indicateurs de qualité, les éléments de données essentiels et les liens avec les normes existantes seront approfondies.

Ensembles de données sur la transplantation

Il existe, plus particulièrement dans les domaines des soins de santé et de la transplantation, un besoin croissant de collecte, de gestion et d'utilisation de données afin d'améliorer les résultats pour le patient. Comme première étape pour répondre au besoin de renseignements concernant la transplantation, le CCDT a collaboré avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) en vue de déterminer les besoins de données relatives aux personnes donnant un organe de leur vivant, et aux receveurs évalués aux fins d'une transplantation d'organe, à l'appui d'un meilleur processus de mesure des résultats des transplantations. Le CCDT se sert des résultats du rapport intitulé *Minimal Data Set for A National Living Donor Registry, Patients Assessed for Transplantation & Expanded Transplant Recipient Outcomes: Final Report* pour élaborer et soutenir les initiatives actuelles de plan de travail se rapportant aux besoins d'information sur le don et la transplantation et à la gestion de ces renseignements.

Sélection de conclusions tirées de « Environmental Scan of Policies, Practices, Experiences, Issues, and Barriers Related to Live Organ Donation »

- Soixante-douze pour cent des donneurs qui ont répondu au sondage ont indiqué que leur état de santé n'était pas suivi régulièrement par un spécialiste des transplantations ou organes.
- Seulement vingt-cinq pour cent des programmes de don et de transplantation ont indiqué qu'ils entreprennent et effectuent un suivi à long terme auprès des personnes ayant

Ces conclusions font ressortir l'importance des autres initiatives du CCDT dans le cadre de la gestion de l'information se rapportant au don et à la transplantation. *information management surrounding donation and transplantation.*

Mise en banque et transplantation de tissus

La progression des initiatives liées à la mise en banque et à la transplantation de tissus a été interrompue temporairement par la CSM pendant l'examen externe du CCDT. Cependant, lors de l'approbation du plan de travail proposé en juin 2004, la CSM a accordé une grande priorité aux travaux concernant la mise en banque et la transplantation de tissus. Par conséquent, le CCDT participe actuellement à de nombreuses initiatives qui donneront lieu à des conseils sur un modèle de mise en banque et de transplantation de tissus pour le Canada. Les résultats initiaux sont prévus pour l'an prochain.

Malgré le retard d'exécution des activités, les travaux antérieurs concernant la mise en banque et la transplantation de tissus ont été très appréciés. Par exemple, Santé Canada a utilisé les conclusions de l'enquête du CCDT de 2003 sur l'offre et la demande de tissus allogéniques humains au Canada comme ressource pour élaborer le Cadre de réglementation concernant les cellules, les tissus et les organes destinés à la transplantation, et comme ressource pour divers rapports ministériels.

²Évaluer le nombre de donneurs d'organes cadavériques potentiels au Canada et dans les provinces de 1992 à 1998 (2001), Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).

Aperçu du Conseil canadien pour le don et la transplantation

Le Conseil

Le Conseil est composé d'un président et de 15 membres, y compris des représentants des principales organisations professionnelles s'intéressant au don et à la transplantation, d'organisations non gouvernementales, de la communauté déontologique, de la communauté offrant des services spirituels et de pastorale et des représentants des bénéficiaires d'une transplantation ainsi que des familles de donneurs. Les membres, qui reflètent la grande diversité du Canada, ont été nommés en raison de leurs connaissances spécialisées et de leur compétence en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus.

Les comités permanents

Le Conseil fait appel aux services d'un certain nombre de comités permanents et de groupes de travail comprenant des experts externes pour accroître l'expertise relative au domaine d'intérêt. Les comités permanents dirigent la recherche et le développement des ressources pour faire progresser les normes, les politiques et les pratiques exemplaires qui seront examinées et ratifiées par le Conseil. Actuellement, il existe quatre comités permanents axés sur les initiatives en matière de don d'organes et de tissus, de transplantation d'organes ainsi que de mise en banque et de transplantation de tissus. Le quatrième comité permanent, à savoir le comité de liaison, facilite la communication entre les comités et dirige la collaboration axée sur les initiatives générales telles que les questions d'éthique et de droit. Le Conseil fait aussi appel aux services d'un comité de travail sur la gouvernance, qui appuie les processus internes relatifs au leadership, à l'examen et à la révision des documents sur la gouvernance et à l'élaboration de politiques.

Membres d'office

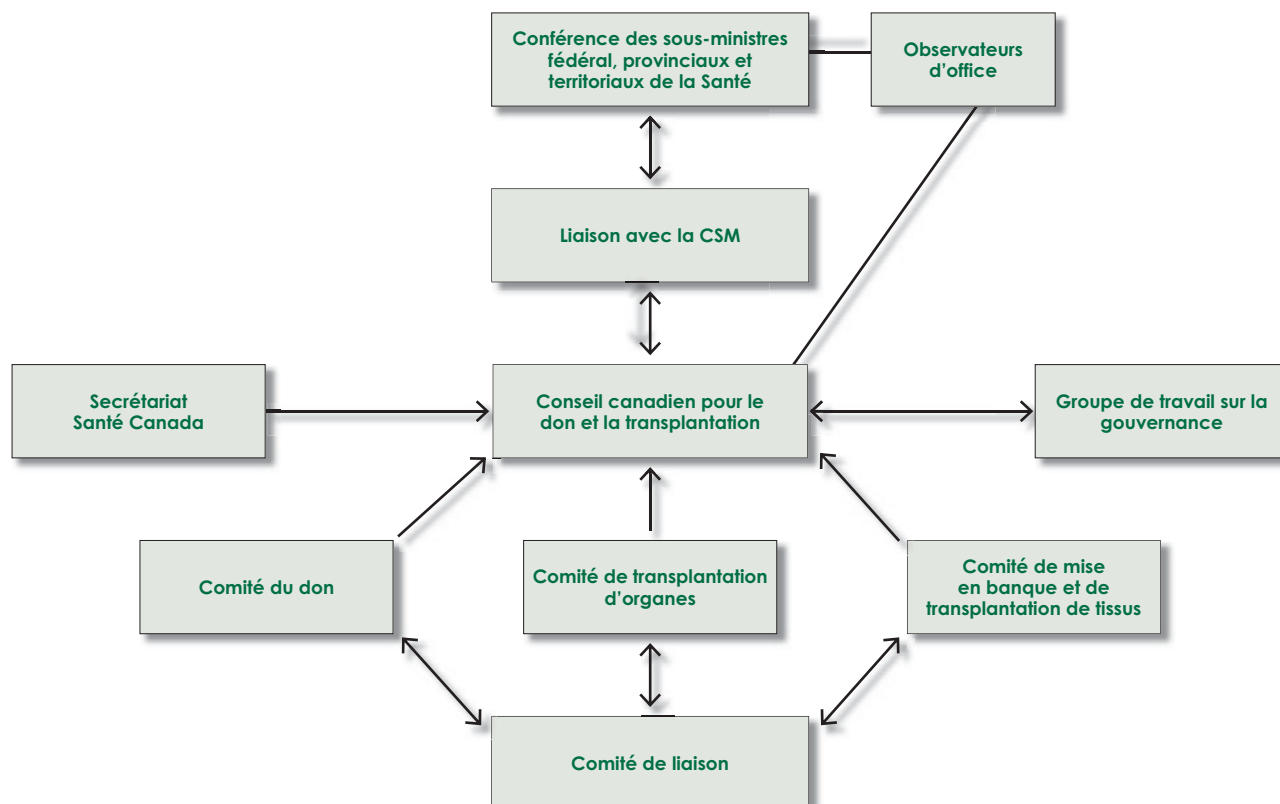
Les membres d'office servent d'intermédiaires entre le gouvernement, la région ou l'organisme qu'ils représentent et le Conseil, à qui ils fournissent des renseignements sur les politiques et les programmes existants ou prévus en ce qui concerne les dons et les transplantations à l'intérieur de leur sphère de compétence. Il est possible qu'on leur demande de donner des avis au Conseil sur l'élaboration des plans de travail ou de participer à la rédaction des recommandations à l'intention de la Conférence des sous-ministres de la Santé.

Liaison avec la CSM

À titre de représentant de la Conférence fédérale-provinciale-territoriale des sous-ministres de la Santé, l'organisme de liaison avec la CSM assure une communication efficace entre la CSM et le CCDT et leur accorde du soutien.

Le Secrétariat

Le Conseil et toutes ses activités reçoivent l'appui d'un Secrétariat responsable de l'administration courante de l'organisme, ce qui comprend l'administration des finances et des marchés, la coordination de la logistique des réunions, la communication, l'évaluation et la prestation d'un soutien complet en matière de gestion des projets à l'intention des comités permanents et des groupes de travail.



Membres du Conseil

Leah Hollins
(présidente du Conseil, Liaison)
Victoria (Colombie-Britannique)

Edward A. Ferre
(Tissus)
Vancouver (Colombie-Britannique)

Sheilagh Ross
(Chef des questions
de gouvernance)
Camrose (Alberta)

Eugene Bereza, MD
(Tissus, Liaison,
Chef des questions d'éthique)
Montréal (Québec)

Marc Germain, MD
(Tissus)
Sainte-Foy (Québec)

Graham Scoles, PhD
(Tissus)
Saskatoon (Saskatchewan)

Rabbi Reuven P. Bulka, PhD
(Don)
Ottawa (Ontario)

David Hollomby, MD
(Transplantation d'organes, Liaison)
London (Ontario)

Sam D. Shemie, MD
(Don)
Montréal (Québec)

Diane S. Craig
(Don)
Ottawa (Ontario)

Michele Lahey
(Don)
Edmonton (Alberta)

Rosalie Starzomski, PhD
(Don)
Vancouver (Colombie-Britannique)

Christopher J. Doig, MD
(Don, Liaison)
Calgary (Alberta)

Vivian McAllister, MD
(Transplantation d'organes)
London (Ontario)

John B. Dossetor, MD
(Transplantation d'organes)
Ottawa (Ontario)

James William Mohr, MD
(Tissus, Liaison)
Halifax (Nouvelle-Écosse)



De gauche à droite en première rangée: John B. Dossetor, Michele Lahey, Rosalie Starzomski, Leah Hollins (présidente du Conseil), Sheilagh Ross, Christopher J. Doig.

En deuxième rangée: Vivian McAlister, Sam D. Shemie, Graham Scoles, James William Mohr, David Hollomby, Eugene Bereza, Marc Germain, Rabbi Reuven P. Bulka.

Deux personnes manquent : Diane S. Craig; Edward A. Ferre.

Membres de comités ne faisant pas partie du Conseil

Max Bishop
(Don)
St. John's (Terre-Neuve)

Paul Byrne, MD
(Don)
Edmonton (Alberta)

Fides Coloma
(Tissus)
Toronto (Ontario)

Raffaele Forcione
(Don)
Montréal (Québec)

Diane Hebert, MD
(Transplantation d'organes)
Toronto (Ontario)

Jonathan Lakey, PhD
(Tissus)
Edmonton (Alberta)

Robert D. Levy, MD
(Transplantation d'organes)
Vancouver (Colombie-Britannique)

Ted Meeking
(Transplantation d'organes)
Toronto (Ontario)

Katrin Nakashima
(Transplantation d'organes)
Westmount (Québec)

Membres d'office

Liz Anne Gilham-Eisen
Santé Canada

Ann Secord
Canada Atlantique

Annie Robitaille
Québec

Peter Biasucci
Ontario

Wayne McKendrick
Alberta, Saskatchewan,
Manitoba, Nunavut,
Territoires du Nord-Ouest

Bill Barrable
Colombie-Britannique, Yukon

Paul J. Dubord, MD
Association canadienne
de normalisation

Craig Knight
Liaison avec la CSM

Sommaire financier

Exercice	2003-2004		2004-2005
	Budget	Dépenses réelles	Estimé
Répartition du budget	\$3,818,000	\$3,818,000	\$3,818,000
Répartition des fonds			
Conseil	\$659,000	\$369,256	\$659,000
Secrétariat	\$500,000	\$508,603	\$500,000
Initiatives	\$950,000	\$897,298	\$2,217,000
Dépenses totales	\$2,109,000	\$1,775,157	\$3,376,000
Surplus/(Déficit)	\$1,709,000	\$2,042,843	\$442,000