

CADRE D'ORGANISATION DES SERVICES EN DON D'ORGANES ET EN DON DE TISSUS

JANVIER 2015



Association des conseils
des médecins, dentistes
et pharmaciens du Québec

aqesss
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ
ET DE SERVICES SOCIAUX



Produits sanguins
Cellules souches
Tissus humains



**TRANSPLANT
QUÉBEC**

CONTRIBUTIONS

Comité de travail :

Louis Beaulieu – Transplant Québec
Gilles Beaupré – Héma-Québec
Suzanne Boivin – CSSS Richelieu-Yamaska
Michel Carrier – Transplant Québec
Louis Couture – CHU de Québec*
Annick Lavoie – ACMDPQ
Lucie Raymond – AQESSS
Hugues Villeneuve – Transplant Québec

* A changé de fonction depuis

Avec la collaboration de Denis Ouellet et de Andréanne Trottier
de la direction de la biovigilance et de la biologie médicale, MSSS

Autres personnes consultées :

Lyne Beaugregard, CSSS Richelieu-Yamaska
Mélicca Foucault, CSSS Richelieu-Yamaska
Corinne Lajoie, CSSS Richelieu-Yamaska

ÉDITION

Rédaction :

Louis Beaulieu, directeur général, Transplant Québec
Gilles Beaupré, chef à l'approvisionnement Tissus humains, Héma-Québec
Annick Lavoie, directrice générale, ACMDPQ
Lucie Raymond, conseillère en organisation de services, AQESSS

Avec la collaboration de Sonia Amziane, avocate, AQESSS, de Brigitte Junius,
chef du service des communications et relations publiques, Transplant Québec et
de Laurent-Paul Ménard, directeur, direction des relations publiques, Héma-Québec

Révision linguistique :

Rédaction Frédéric Desjardins inc.

Édition, conception graphique et mise en page :

Guénette + Delisle design et communication

Dans cette publication, le féminin et le masculin sont pris dans leur sens
générique et désignent aussi bien les femmes que les hommes.

DISTRIBUTION

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux et autres
505, boulevard de Maisonneuve Ouest, bureau 400
Montréal (Québec) H3A 3C2
Téléphone : 514 842-4861

© Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2015
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives du Canada
ISBN : 978-2-89636-206-6 (papier)
ISBN : 978-2-89636-203-5 (PDF)

Ce document est disponible sur les sites Web suivants :

www.acmdp.qc.ca
www.aqesss.qc.ca
www.hema-quebec.qc.ca
www.transplantquebec.ca

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention
de la source. Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

PRÉAMBULE

À son décès, un seul donneur peut :

- sauver jusqu'à **8** vies par le don de ses organes;
- améliorer la qualité de vie d'environ **20** personnes par le don de ses tissus.

La réalisation du don d'organes et du don de tissus mérite que l'on fournisse nos meilleurs efforts. En effet, par des efforts accrus, soutenus par une organisation de services améliorée et optimisée, plus de vies pourraient être sauvées, plus de personnes pourraient cesser les traitements de dialyse ou retrouver leur plein potentiel d'activité, sans compter les économies importantes anticipées pour le système de santé et pour la société par chacune des transplantations d'organes et des greffes de tissus réalisées.

En 2012, nos quatre organisations ont uni leurs forces, à l'initiative de l'AQESSS et de Transplant Québec, pour produire la *Procédure type pour le don d'organes* et la *Procédure type pour le don de tissus*, un an après la mise en vigueur de nouvelles dispositions de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). Celle-ci confirme la nécessité pour chaque établissement de disposer de telles procédures en vertu d'une modification à l'article 204.1.

Dans la foulée, il est apparu pertinent, voire nécessaire, d'élaborer, toujours à l'intention des établissements et des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), un cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'est joint à notre comité de travail.

Ce cadre se veut également une réponse structurante au rapport de 2004 du MSSS intitulé *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec – Plan d'action*. Il vise à fournir aux établissements une vision d'ensemble des éléments essentiels à la réalisation du don d'organes et du don de tissus qui comportent chacun leurs spécificités. Ce cadre offre les indications pour une organisation de services plus efficace pour les donneurs décédés ou pour les donneurs potentiels en situation de mort imminente, tel que le prévoit la LSSSS.

Le but de l'ensemble de ces efforts est d'accroître le nombre de transplantations et de greffes et, par conséquent, de sauver des vies, de redonner la santé et de réduire les temps d'attente tout en concourant à générer des économies pour le système de santé.

Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

Héma-Québec

Transplant Québec

TABLE DES MATIÈRES

■ SOMMAIRE	5
■ DESTINATAIRES	8
■ OBJECTIFS	9
■ VALEURS	10
■ CONTEXTE ET ÉTAT DE LA SITUATION	11
■ DON D'ORGANES	12
■ ÉTAT DE LA SITUATION SUR LE DON D'ORGANES (AU 31 DÉCEMBRE 2013)	14
– Données sur le don d'organes	14
– Caractéristiques liées aux personnes en attente	17
– Caractéristiques liées aux personnes transplantées	18
– Enjeux économiques	18
■ DON DE TISSUS	20
■ ÉTAT DE LA SITUATION SUR LE DON DE TISSUS (AU 31 MARS 2014)	20
– Tissus oculaires	21
– Autres tissus (cœur-valves, peau, os et tendons)	22
– Greffes de tissus	23
■ CADRE LÉGISLATIF	24
■ PRINCIPES DIRECTEURS	27
■ MODALITÉS ORGANISATIONNELLES	28
■ ENGAGEMENT DE LA DIRECTION	28
■ RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE L'ÉQUIPE DE DIRECTION	29
■ FORMATION DES ÉQUIPES CLINIQUES	29
■ COMITÉ DE DON D'ORGANES ET DE TISSUS	30
– Composition et fonctionnement	30
■ MÉCANISMES DE SUIVI ET DE RÉTROACTION	31
■ PARTICULARITÉS À PRENDRE EN COMPTE	32
■ ORGANISATION DES SERVICES EN DON D'ORGANES	33
■ RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES DIFFÉRENTS ACTEURS	33
■ ORGANISATION DES SERVICES	35
■ SERVICE D'URGENCE (ET AUTRES UNITÉS DE SOINS)	35
■ SOINS INTENSIFS (INCLUANT LES UNITÉS CORONARIENNES ET DE NÉONATOLOGIE)	35
■ SERVICES DIAGNOSTIQUES	36
■ SERVICES MÉDICAUX	36
■ DÉPARTEMENT DE PHARMACIE	36
■ BLOC OPÉRATOIRE	36
■ TRANSFERTS INTERÉTABLISSEMENTS	37
■ SERVICE DES ARCHIVES	37
■ COMITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE	37

■ SOUTIEN DE TRANSPLANT QUÉBEC AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS	38
■ MISSION, VALEURS ET PRIORITÉS STRATÉGIQUES DE TRANSPLANT QUÉBEC	38
■ PROGRAMME DE SOUTIEN AU DÉVELOPPEMENT DU DON D'ORGANES DANS LES HÔPITAUX DU QUÉBEC	38
■ PROGRAMME DE COORDINATION DU PROCESSUS DE DON D'ORGANES DANS LES HÔPITAUX DU QUÉBEC	39
■ INFIRMIÈRES DE LIAISON ET INFIRMIÈRES-RESSOURCES EN DON D'ORGANES	40
■ DIRECTION MÉDICALE	40
■ FORMATION	40
■ DOCUMENTATION À LA DISPOSITION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES ÉTABLISSEMENTS	42
– Site Web de Transplant Québec	42
– <i>Procédure type pour le don d'organes</i>	43
– Algorithme de la procédure type pour le don d'organes	43
– <i>Trousse Pensez don</i>	44
– Règle du donneur	44
– Guides, politiques, protocoles, procédures et formulaires	44
■ INDICATEURS DE PERFORMANCE	45
■ INSTANCES CONSULTATIVES	48
■ SOUTIEN À L'AGRÈMENT DES ÉTABLISSEMENTS CONCERNANT LES NORMES SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS (DONNEUR DÉCÉDÉ)	48
■ COMMUNICATION	49
■ SOUTIEN FINANCIER À L'IDENTIFICATION DES DONNEURS ET AU PRÉLÈVEMENT D'ORGANES	49
■ ORGANISATION DES SERVICES EN DON DE TISSUS	50
■ ORGANISATION DES SERVICES	50
■ RESPONSABILITÉS DES SERVICES	50
■ SERVICES DE SOINS	50
■ SERVICE DE BIOLOGIE MÉDICALE	54
■ MORGUE ET SALLE DE PATHOLOGIE	54
■ SERVICE D'ADMISSION ET SERVICE DES ARCHIVES	54
■ BLOC OPÉRATOIRE	55
■ SOUTIEN D'HÉMA-QUÉBEC AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS	56
■ MISSION, VALEURS ET PRIORITÉS STRATÉGIQUES D'HÉMA-QUÉBEC	56
■ PROGRAMME DE DÉVELOPPEMENT HOSPITALIER	57
■ PROGRAMME DE COORDINATION DU PROCESSUS DE DON DE TISSUS DANS LES HÔPITAUX DU QUÉBEC	57
■ PLAN DE SENSIBILISATION	57
– Classification des établissements	58
■ SOUTIEN	60
■ FORMATION	60
■ DOCUMENTATION À LA DISPOSITION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES ÉTABLISSEMENTS	60
– Site Web d'Héma-Québec	60
– <i>Procédure type pour le don de tissus</i>	60
– Algorithme de la procédure type pour le don de tissus	60
– Carte mémoire	61
– <i>Guide Un héritage pour la vie</i>	61
– Affiches	61
■ INDICATEURS DE PERFORMANCE	62
■ CONDITIONS DE SUCCÈS	63
■ CONCLUSION	64

■ ANNEXES	65
■ ANNEXE 1	65
■ DISTINCTION ENTRE LE DDN ET LE DDC	65
■ ANNEXE 2	66
■ CENTRES PRÉLEVEURS ET CENTRES TRANSPLANTEURS D'ORGANES	66
– Centres préleveurs	66
– Centres transplantateurs et programmes de transplantation	66
– Établissements ayant des programmes de don vivant	66
– Établissements à vocation pédiatrique ayant des programmes de don vivant	66
■ ANNEXE 3	67
■ ÉTAT DE LA SITUATION EN DON D'ORGANES – INFORMATION COMPLÉMENTAIRE	67
– Caractéristiques liées aux donateurs d'organes	67
– Personnes en attente et personnes transplantées, au Québec, par région	67
■ ANNEXE 4	68
■ SOUTIEN DE TRANSPLANT QUÉBEC AUX ÉTABLISSEMENTS – INFORMATION COMPLÉMENTAIRE	68
– Instances consultatives de Transplant Québec	68
– Communications et relations publiques	68
■ SOUTIEN FINANCIER – QUELQUES DÉFINITIONS UTILES	68

SOMMAIRE

Ce cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus constitue un document de référence à l'intention de tous les établissements de santé et de services sociaux qui exploitent un centre hospitalier dont la mission est d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés, et ce, dans toutes les régions du Québec. Il vise à faciliter leur action en proposant une approche structurée dans le développement de services plus efficaces et plus performants en don d'organes et en don de tissus afin d'apporter une meilleure réponse aux besoins des patients qui sont en attente d'une transplantation d'organe ou d'une greffe de tissus.

Ce cadre intéresse au premier chef les directions d'établissements, les gestionnaires et les membres du CMDP. Il présente les conditions gagnantes qui permettront de mettre en place les processus pertinents et de déployer les moyens de soutenir les équipes cliniques dans les activités en don d'organes et en don de tissus. Il constitue un document de référence pour tous les acteurs et particulièrement pour les médecins, les infirmières et les inhalothérapeutes.

D'entrée de jeu, il est essentiel de préciser qu'il existe des particularités propres au don d'organes et d'autres au don de tissus. Conséquemment, des modalités organisationnelles adaptées et spécifiques doivent soutenir la mise en œuvre des éléments appropriés. En effet, à peine 1,4 % des patients qui décèdent à l'hôpital constituent les donneurs d'organes — ce qui, en 2009, aurait représenté un maximum de 344 donneurs si toutes les conditions avaient été réunies toutes les fois — alors que 50 % des personnes qui décèdent constituent des donneurs potentiels de tissus, soit théoriquement plus de 30 000 donneurs par année. Cette différence importante en ce qui a trait au volume ainsi que d'autres spécificités exigent une approche distincte en matière de don d'organes et de don de tissus, quoique plusieurs considérations soient similaires.

Le cadre poursuit plusieurs objectifs qui contribueront à l'amélioration des résultats et des performances pour une identification et une référence accrues des donneurs d'organes et des donneurs de tissus. La consolidation de la culture de l'établissement en matière de don d'organes et de don de tissus vise également une organisation des services plus efficace dans le respect des obligations légales et des responsabilités populationnelles. On présente donc les rôles et les responsabilités de chacun des acteurs, soit l'établissement, Transplant Québec pour le don d'organes et Héma-Québec pour le don de tissus.

En vue de guider les acteurs qui collaboreront à structurer plus efficacement les services, les valeurs associées à la réalisation du don d'organes et à la transplantation ainsi qu'au don de tissus et à la greffe sont présentées. Ainsi, les finalités du système sont de sauver des vies (par exemple, des patients en attente d'un cœur, d'un foie ou de poumons), d'améliorer la qualité de vie (des patients en attente d'un rein, d'une cornée ou d'un autre tissu), de soutenir les familles en deuil et de favoriser l'expression de la solidarité sociale. Au cœur de ces valeurs, le consentement libre et éclairé, la gratuité, l'équité et l'anonymat guident les acteurs.

De nombreuses informations actuelles de nature contextuelle sur l'état de la situation en don d'organes et en don de tissus sont présentées, par exemple des informations sur le don, les patients en attente et les patients transplantés ou greffés, ou encore sur les enjeux économiques.

Relativement au don d'organes, bien que l'année 2013 ait permis de démontrer qu'il soit possible, grâce à l'effort collectif, de dépasser le nombre de 20 donneurs par million d'habitants (dpmh) et, par conséquent, d'observer une augmentation importante du nombre de personnes transplantées, et même une diminution de la liste d'attente, il n'en demeure pas moins que rien n'est encore acquis. En effet, sur une période de 10 ans, les résultats sont stables (et en deçà des résultats observés en 2013). De toute évidence, le Québec peut réaliser une meilleure performance.

Relativement au don de tissus, bien que les données fassent ressortir des progrès substantiels, tout particulièrement en ce qui concerne le nombre de greffes de cornée, ce qui a un effet important sur l'amélioration des listes d'attente, les besoins en tissus cardiaques, cutanés, osseux et en tendons sont si importants que la situation exige une vigilance constante de la part de tous.

Le cadre établit les liens pertinents avec les lois, les règlements et les aspects normatifs qui structurent et entourent la réalisation du don d'organes et du don de tissus, exposant clairement les obligations des établissements et, tout particulièrement, celles des directeurs des services professionnels (DSP).

Afin de guider l'action des établissements, cinq principes directeurs sont énoncés. **En misant sur la collaboration et sur la concertation, on explicite la nécessité de reconnaître la responsabilité partagée et l'interdépendance des établissements et des organisations pour assurer la réalisation du don d'organes et du don de tissus.** Sur la base des rôles de chacun des établissements, selon la nature de leurs activités, on rappelle l'importance d'assurer l'accessibilité et la disponibilité des services et des ressources tout en insistant sur le partage des connaissances entre les acteurs et sur le soutien à la recherche avec le concours de Transplant Québec et d'Héma-Québec en vue d'implanter les pratiques exemplaires.

Au cœur de ce cadre d'organisation, les modalités organisationnelles sont exposées de manière précise pour le don d'organes, incluant le soutien de Transplant Québec, et de manière précise pour le don de tissus, incluant le soutien de Héma-Québec. Cette importante section :

- traite de l'engagement, des rôles et des responsabilités de l'équipe de direction;
- rappelle la procédure concernant le don d'organes et la procédure concernant le don de tissus;
- insiste sur le caractère déterminant de la formation des équipes cliniques;
- précise les rôles et les responsabilités ainsi que la composition du comité de don d'organes et de tissus.

Relativement au don d'organes, on rappelle l'importance de chacun des acteurs dans la réalisation de la chaîne du don et de la transplantation, en précisant, selon que l'établissement est un centre identificateur, préleveur ou transplantateur, les ressources qu'il doit mobiliser et les actions qu'il doit réaliser dans le respect des étapes de la chaîne du don. Ensuite, les rôles et l'apport de chacun des services concernés sont explicités : urgence, soins intensifs (incluant les unités coronariennes et de néonatalogie), services diagnostiques, services médicaux, département de pharmacie et bloc opératoire. On insiste aussi sur la nécessité d'assurer efficacement et au moment opportun les transferts interétablissements, chaque fois que cela est requis, et le recours au comité d'éthique clinique lorsque cela est approprié. La section se conclut sur une présentation de Transplant Québec, de sa mission, de ses rôles et de ses programmes : formation et soutien au développement du don d'organes, coordination du processus de don, rôle des infirmières de liaison et des infirmières-ressources, rôle de la direction médicale et soutien à l'agrément aux établissements. Une série d'informations est également donnée sur la documentation existante pour les professionnels de la santé et les établissements : [site Web de Transplant Québec](#), *Procédure type pour le don d'organes*, trousse *Pensez don*, règle du donneur, guides, politiques, protocoles, procédures et formulaires. On trouvera aussi des informations concernant le soutien aux activités de communication dans les établissements ou encore le soutien financier à l'identification des donneurs et au prélèvement des organes.

Relativement au don de tissus, on précise la nature des collaborations demandées aux services de soins, de biologie médicale (laboratoire, pathologie), d'admission, des archives ainsi que du bloc opératoire des établissements, en spécifiant les rôles et l'apport attendus et en présentant, en soutien, des marches à suivre ou des réponses aux interrogations les plus fréquentes. La section se conclut sur une présentation d'Héma-Québec, de sa mission, de son engagement, de ses rôles et de ses responsabilités au regard du don de tissus et de l'implantation des pratiques exemplaires. On présente le programme de coordination

du processus de don de tissus dans les hôpitaux et le plan de sensibilisation qui encadre des activités de promotion, de formation et de reconnaissance en fonction de la classification des établissements (centres ciblés, centres de la Catégorie 1 ou centres de la Catégorie 2) établie selon le volume de donneurs potentiels et les stratégies déployées en soutien à ce plan. Finalement, on propose une documentation pour les professionnels de la santé et les établissements ([site Web d'Héma-Québec](#), *Procédure type pour le don de tissus*, carte mémoire, guide et affiches).

Pour conclure le cadre d'organisation, les conditions de succès sont identifiées :

- le développement d'une véritable culture du don d'organes et du don de tissu dans chaque établissement se traduisant par un engagement formel du conseil d'administration, de la direction générale et du CMDP, et s'exprimant par un *leadership* fort de toute l'équipe de direction, des équipes médicales et des gestionnaires;
- une formation adéquate des médecins et du personnel clinique à l'embauche ainsi que le développement et le maintien des compétences visant l'implantation des pratiques exemplaires;
- la reconnaissance des interdépendances des établissements identificateurs, préleveurs et transplantateurs ainsi que la mise en place des mécanismes nécessaires pour une coordination efficace;
- la réalisation d'activités de communication pour l'ensemble du personnel de l'établissement et pour la population;
- une collaboration active avec Transplant Québec et Héma-Québec;
- la mise en commun de l'expertise et le soutien à la recherche.

L'engagement des établissements, des dirigeants, des gestionnaires, des médecins, des équipes cliniques, des CMDP et des comités de don d'organes et de tissus permettra d'améliorer nos résultats en don d'organes et en don de tissus. Ce faisant, chacun contribuera directement à ce que plus de patients en attente soient transplantés ou greffés plus rapidement, et ce, tout en générant des économies pour le système de santé.

DESTINATAIRES

Le présent cadre d'organisation des services en don d'organes et en don de tissus s'adresse d'abord aux directions et aux gestionnaires de tous les établissements ayant une mission de soins généraux et spécialisés au Québec. Il contient les informations leur permettant de réunir les conditions gagnantes afin de mettre en place les processus et les moyens visant à soutenir les équipes cliniques dans les activités en don d'organes et en don de tissus.

Il permettra également d'informer tous les acteurs susceptibles d'intervenir dans le processus de don d'organes ou de don de tissus, particulièrement les médecins, les infirmières et les inhalothérapeutes, de même que les chefs de départements et les cogestionnaires médicaux de programmes. Les CMDP de même que les comités de don d'organes et de tissus des établissements sont également des acteurs clés, tout comme les autres professionnels de la santé et des services sociaux, tels les pharmaciens, les travailleurs sociaux et les nutritionnistes, de même que les conseillers en soins spirituels.

OBJECTIFS

Ce cadre poursuit plusieurs objectifs en vue d'atteindre les résultats visés, soit l'identification et la référence accrues des donneurs potentiels d'organes à Transplant Québec et des donneurs potentiels de tissus à Héma-Québec pour augmenter le nombre de transplantations d'organes et de greffes de tissus. Les objectifs sont les suivants :

- consolider la culture du don d'organes et du don de tissus dans l'établissement afin de contribuer activement à l'effort collectif qui permet de sauver des vies ou d'améliorer la qualité de vie des personnes en attente d'une transplantation d'organes ou d'une greffe de tissus dans l'établissement ou dans un autre établissement;
- soutenir les établissements dans l'organisation des services relatifs au don d'organes et au don de tissus en tenant compte du statut de l'établissement (pour les organes, centre identificateur, préleveur ou transplantateur; pour les tissus, centre ciblé, centre de la Catégorie 1 ou centre de la Catégorie 2);
- favoriser l'identification et la référence des donneurs potentiels d'organes ou de tissus au sein des établissements;
- soutenir le DSP dans l'exercice de ses responsabilités en regard du don d'organes et du don de tissus;
- clarifier et préciser les rôles et les responsabilités des établissements, de Transplant Québec en don d'organes et d'Héma-Québec en don de tissus;
- soutenir les activités de maintien du donneur et de prélèvement dans les établissements qui doivent réaliser ces activités pour le don d'organes.

Les modalités organisationnelles et les moyens proposés pour favoriser l'atteinte de ces objectifs doivent tenir compte des particularités propres au don d'organes et propres au don de tissus afin de soutenir la mise en œuvre des éléments qui permettront le déploiement des services requis dans les deux cas.

VALEURS

Plusieurs valeurs sont associées à la réalisation du don d'organes et à la transplantation ainsi qu'au don de tissus et à la greffe. Elles permettent de guider l'action dans les interventions au sein de l'établissement, avec les patients et leurs proches ainsi que dans la communauté et la société.

Sur le plan des finalités du système de don et de transplantation d'organes ou de la greffe de tissus, les valeurs associées sont les suivantes :

- sauver des vies;
- améliorer la qualité de vie;
- soutenir les familles dans leur deuil;
- favoriser l'expression de la solidarité sociale.

Ces valeurs visent à donner au système le poids nécessaire à l'ensemble des considérations pertinentes. Ainsi :

- le consentement de la personne au don est volontaire;
- l'accord de la famille et des proches est libre;
- le consentement au don d'organes ou de tissus doit respecter les volontés connues et exprimées par la personne (le donneur);
- le consentement au don doit s'inscrire en lien avec les valeurs de la personne, comme le partage, la solidarité sociale, l'entraide et la générosité;
- le désir des familles de donateurs d'honorer la volonté de leur être cher de faire le don de ses organes ou de ses tissus à son décès doit être respecté;
- l'équité de traitement doit être assurée en tout temps;
- le don est un geste gratuit;
- le don est anonyme.

Quant à la transplantation d'organes ou à la greffe de tissus, les considérations associées contribuent à :

- l'équité d'attribution;
- l'anonymat;
- la valorisation des efforts pour augmenter le don d'organes et le don de tissus.

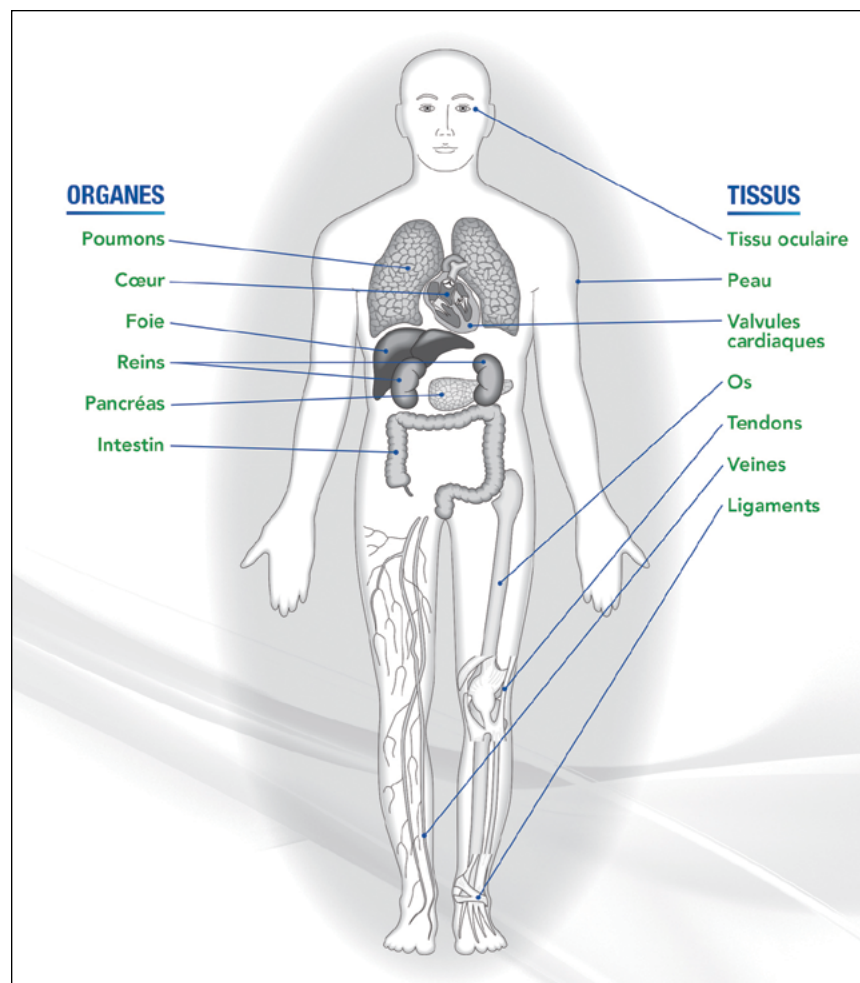
Dans tous les cas, tous les moyens sont mis en œuvre pour guider de façon claire et inspirante le personnel chargé de prendre les décisions et d'accomplir les tâches reliées au don, à la greffe et à la transplantation. Rien n'est laissé au hasard de manière à mériter la confiance du public, particulièrement celle des donateurs, des familles en deuil et des patients en attente d'une transplantation d'organes ou d'une greffe de tissus.

CONTEXTE ET ÉTAT DE LA SITUATION

Les besoins en don d'organes et en don de tissus sont grands et les établissements doivent contribuer activement à répondre à ces besoins. Il importe d'avoir une connaissance et une compréhension communes de ces besoins afin d'offrir les services pertinents qui doivent y être associés. Par ailleurs, il convient de rappeler qu'il existe des distinctions dans la réalisation du don d'organes et du don de tissus. Le cadre d'organisation est construit de manière à mettre en évidence ces particularités.

Une personne, au moment de son décès, peut sauver plusieurs vies par le don de son cœur, de ses deux poumons, de son foie — qui peut être divisé en deux et permettre de transplanter deux personnes —, de son pancréas, de ses intestins, et améliorer la qualité et la durée de la vie par le don de ses deux reins. À partir du moment où ils sont prélevés, les organes peuvent être conservés pour une période variable (par exemple, quatre heures pour le cœur, six à huit heures pour les poumons, environ 15 heures pour les reins) en fonction de leur capacité à résister à l'ischémie froide.

Le délai de conservation des tissus est aussi variable. En effet, certains tissus tels que les tissus oculaires doivent être greffés dans les 14 jours suivant le prélèvement. D'autres tissus tels que la peau, les valves cardiaques, les tendons ou les os peuvent être conservés pour une période pouvant atteindre cinq ans par des méthodes de congélation contrôlée ou de cryoconservation.



Pour toute question relative au don d'organes :
Transplant Québec

Pour toute question relative au don de tissus :
Héma-Québec

Illustration reproduite avec l'aimable autorisation de la Fondation canadienne du rein

DON D'ORGANES

Nécessité de répondre aux besoins des patients en attente d'une transplantation d'organes

Le nombre de patients en attente d'une transplantation d'organes n'a cessé d'augmenter au cours des 10 dernières années¹, à l'exception de l'année 2013 où, pour une première fois en huit ans, on a pu observer une diminution de la liste d'attente ainsi qu'un nombre significativement plus élevé de donneurs. Cependant, au cours de la même période, le nombre de donneurs est demeuré stable malgré les efforts importants déployés au quotidien par les médecins, les équipes traitantes des établissements et Transplant Québec. Des progrès sont non seulement possibles, mais nécessaires et à la portée du réseau.

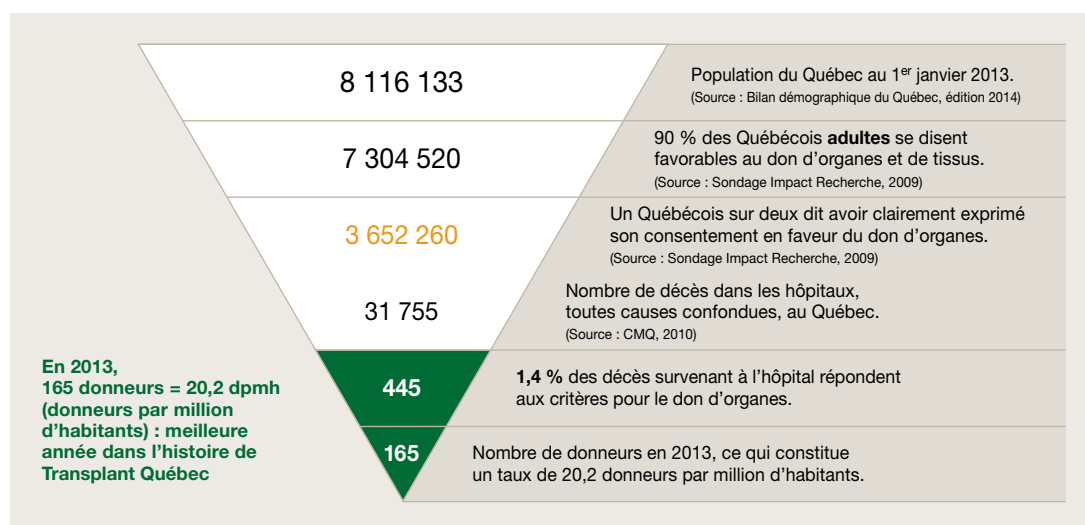
LE DON
D'ORGANES,
UN EFFORT
COLLECTIF QUI
NOUS CONCERNE
TOUS.

PARCE QUE
CHAQUE
CONSENTEMENT
COMPTE.

Cette inéquation, qui perdure depuis plus d'une décennie, engendre d'importantes répercussions sur l'état de santé des patients en attente d'une transplantation. En effet, leur condition générale se détériore, leur participation sociale diminue et, trop souvent, un décès évitable survient. Des solutions existent toutefois et sont à la portée des établissements qui peuvent agir collectivement pour offrir une meilleure réponse aux besoins des personnes en attente qui se retrouvent dans toutes les régions du Québec. (Voir Annexe 3, sous Personnes en attente et personnes transplantées, au Québec, par région, page 67.)

Ces efforts seront d'abord déployés sur une base locale, en réseau avec les autres établissements, et se traduiront par un accroissement du nombre de donneurs d'organes et de transplantations. Ils auront également un effet positif sur les services requis par plusieurs patients : d'une part, un nombre grandissant d'entre eux pourront cesser les traitements de dialyse; d'autre part, les patients en attente d'un autre organe que le rein pourront être transplantés plus rapidement, alors qu'autrement ils mobiliseraient d'importantes ressources humaines et financières en intervention clinique.

Organisation des services



Source : Transplant Québec

¹ Selon les données de Transplant Québec, il y avait 1 047 patients en attente d'une transplantation au 31 décembre 2013 et 1 250 à la même date en 2012. Au cours de la dernière décennie, le nombre de donneurs décédés a varié entre 119 (en 2010) et 165 (en 2013). En 2013, il y a eu 165 donneurs décédés par rapport à 120 en 2012.

LES DONNEURS D'ORGANES SONT RARES, SOIT MOINS DE 1,4 % DES PERSONNES QUI DÉCÈDENT À L'HÔPITAL.

Les donneurs potentiels d'organes se retrouvent principalement dans les unités de soins critiques. L'identification des donneurs potentiels est l'amorce de la chaîne du don qui mène à la référence, étape à partir de laquelle un épisode de don d'organes se déroule habituellement sur une période de 24 à 48 heures.

Pour que le don d'organes puisse se réaliser, des conditions doivent être réunies afin d'assurer le maintien hémodynamique du donneur en vue du prélèvement et du transport des organes vers les centres de transplantation. Un donneur non identifié et non recommandé à Transplant Québec peut avoir de très graves conséquences pour de nombreux receveurs. L'enjeu en est un de vie ou de mort pour ceux qui attendent la transplantation d'un organe vital dans un centre de transplantation. Considérant le nombre limité de donneurs d'organes en absolu, soit un potentiel d'un peu plus de 300 par année pour le Québec lorsque toutes les conditions sont réunies toutes les fois, il est impératif que tous les donneurs soient identifiés et fassent l'objet d'une référence.

Les patients transplantés ont une bonne perspective de survie ou, dans le cas d'une greffe de rein, de ne pas retourner en dialyse.

- 70 % à 80 % des patients transplantés d'un cœur, d'un foie ou de poumons vivent au moins cinq ans après la transplantation.
- 80 % des patients greffés du rein conservent leur greffon au moins cinq ans.

Don vivant

Bien qu'un certain nombre de considérations exposées dans ce cadre d'organisation soient également susceptibles d'avoir un impact positif sur l'activité en don vivant d'organes, le présent document ne traite pas cet aspect.

Il importe toutefois de savoir que les résultats en don vivant d'organes au Québec, essentiellement de reins (mais aussi plus rarement de lobes de foie), se situent bien en deçà de ceux observés pour l'ensemble du Canada, et ce, depuis de nombreuses années. Ainsi, en 2013, le taux de donneurs vivants par million d'habitants a été de 16,8 (soit 549 reins transplantés) pour le Canada, alors qu'il n'a été que de 6,7 (soit 53 reins et deux lobes hépatiques transplantés) pour le Québec.

Des travaux à venir sur le don vivant devront être réalisés en étroite collaboration avec les programmes de don vivant d'organes. Un éventuel document au bénéfice des établissements pourrait en découler.

ÉTAT DE LA SITUATION SUR LE DON D'ORGANES (AU 31 DÉCEMBRE 2013)

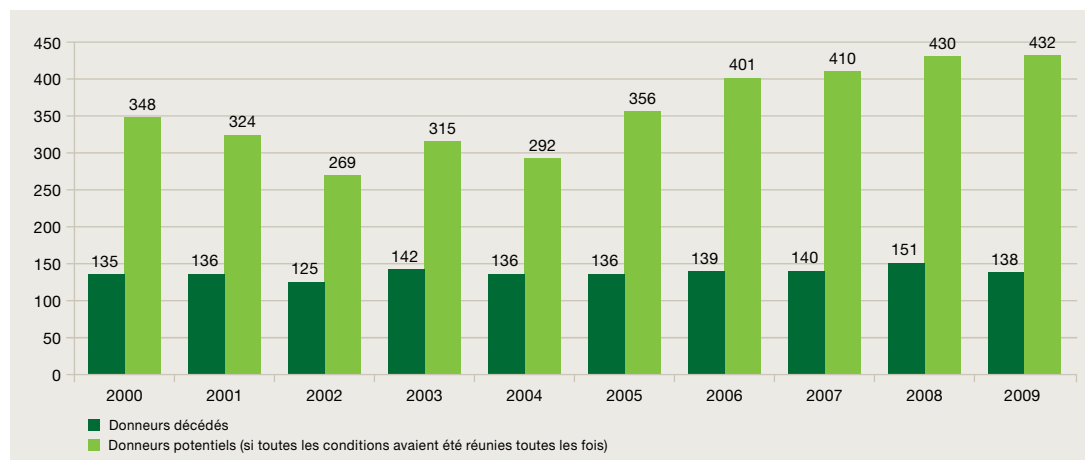
Données sur le don d'organes

Depuis plusieurs années, le Collège des médecins du Québec (CMQ) réalise des audits externes et indépendants sur les performances globales du système de don – transplantation, avec le concours direct des services d'archives des établissements.

La plus récente étude disponible, intitulée *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec en 2009*, permet de faire deux constats :

- Le nombre de donneurs potentiels est fort différent du nombre de donneurs réels. En effet, selon les évaluations faites par le CMQ, il aurait pu y avoir de 269 à 432 donneurs annuellement entre 2000 et 2009 (selon les années) **si toutes les conditions avaient été réunies toutes les fois**.
- En 2009, il y a eu 138 donneurs décédés, alors que le CMQ estimait qu'il aurait pu y en avoir un maximum de 344 : ce chiffre représente un taux ajusté de réussite de 75 % comprenant les donneurs potentiels admissibles estimés à 432 avec un diagnostic de décès neurologique (DDN) et 20 donneurs après décès cardiocirculatoire (DDC)² pour l'ensemble du Québec.

Nombre de donneurs décédés et de donneurs potentiels, au Québec, de 2000 à 2009



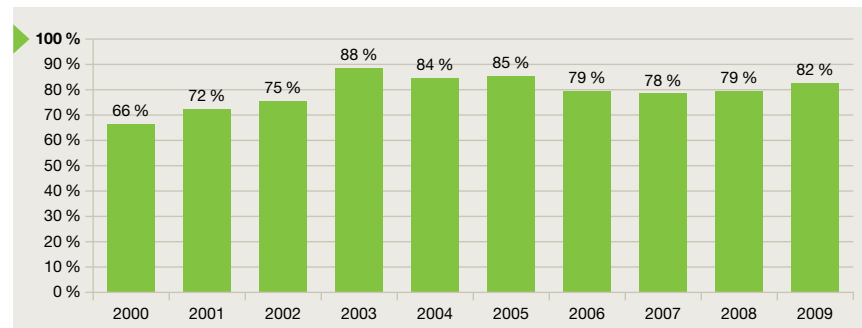
Source des données : *Les donneurs d'organes dans les hôpitaux du Québec en 2009*, CMQ

² Selon l'étude du CMQ, un nombre de 344 donneurs aurait permis d'atteindre un taux de 40,5 donneurs par million d'habitants (dpmh) avec potentiellement 1 290 organes prélevés. Le pourcentage de 75 % est un taux de référence établi internationalement.

Identification des donneurs

Pour l'ensemble du Québec, selon l'étude du CMQ, les taux d'identification ont varié de 66 % (en 2000) à 88 % (en 2003) alors que la cible est de 100 %.

Taux d'identification des donneurs potentiels, au Québec, de 2000 à 2009



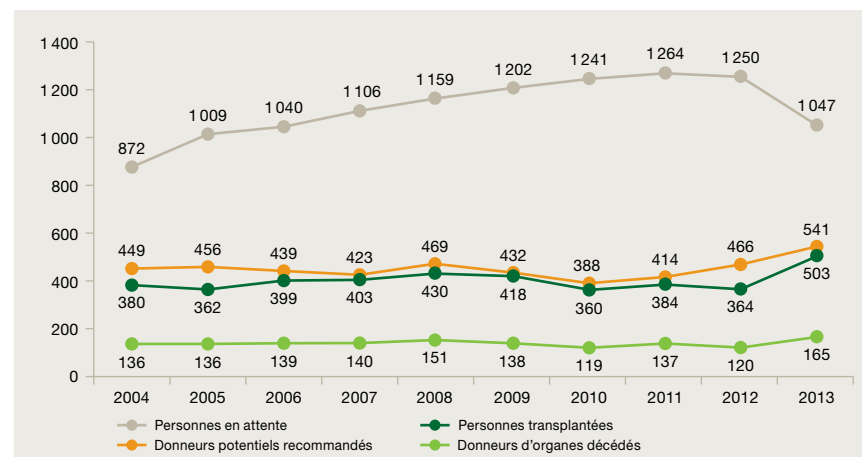
Source des données : Les donneurs d'organes dans les hôpitaux du Québec en 2009, CMQ

Référence des donneurs

Depuis 2004, le nombre de donneurs d'organes décédés (avec un minimum de 119 en 2010 et un maximum de 165 en 2013) et de personnes qui ont pu bénéficier d'une transplantation (avec un minimum de 360 en 2010 et un maximum de 503 en 2013) a été stable alors que le nombre de patients en attente s'est accru de près de 60 %, passant de 872 en 2004 à 1 250 en 2012, avec une baisse à 1 047 en 2013.

Entre 2004 et 2013, le nombre de références à Transplant Québec provenant des établissements n'a jamais dépassé 541, allant de 388 (en 2010) à 541 (en 2013). L'étude de 2009 du CMQ situe le potentiel théorique à plus de 800, selon la définition du donneur potentiel, soit une personne de tout âge, avec une atteinte neurologique grave et intubée sous ventilation mécanique. La cible pour le taux de référence est de 100 %.

Nombre de personnes en attente, de donneurs potentiels recommandés, de personnes transplantées et de donneurs d'organes décédés, au Québec, de 2004 à 2013

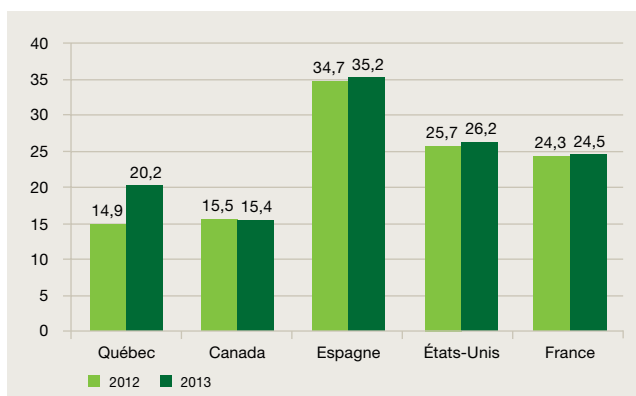


Source : Transplant Québec

Au chapitre des motifs de refus de référence en 2013, plus d'un tiers (37 %) est lié au refus de familles de consentir au don d'organes, alors que les raisons médicales (antécédents médicaux et sociaux, conditions médicales, décès neurologiques non confirmés, instabilité hémodynamique, etc.) comptent pour près des deux tiers (63 %).

Par ailleurs, le taux de donneurs par million d'habitants (dpmh) a dépassé 20 pour la toute première fois en 2013 (20,2), alors que le taux minimum a été de 14,9 en 2012. Dans les pays plus performants en don d'organes, ces taux avoisinent 25 en France, 26 aux États-Unis et 35 en Espagne.

**Taux de donneurs décédés par million d'habitants (dpmh),
Québec, Canada, Espagne, États-Unis et France, en 2012 et 2013**



Source : Transplant Québec

Consentement des familles au moment du don

Toujours selon la même étude du CMQ, les taux de consentement des familles pour l'ensemble du Québec varient, allant de 56 % (en 2007 et en 2009) à 76 % (en 2002), alors que la cible est de 80 %.

Trois principales raisons expliquent les refus des familles :

- une absence de consentement clairement exprimé par le donneur potentiel de son vivant ou le fait que la famille ne soit pas au courant des volontés du proche;
- une approche au don d'organes qui n'est pas faite adéquatement; l'approche par découplage, soit en deux temps (dans un premier temps, l'annonce du pronostic irréversible et dans un deuxième temps, la présentation de l'option du don) est à privilégier dans cette situation;
- les délais liés à la réalisation du don qui peuvent devenir très éprouvants pour une famille en crise.

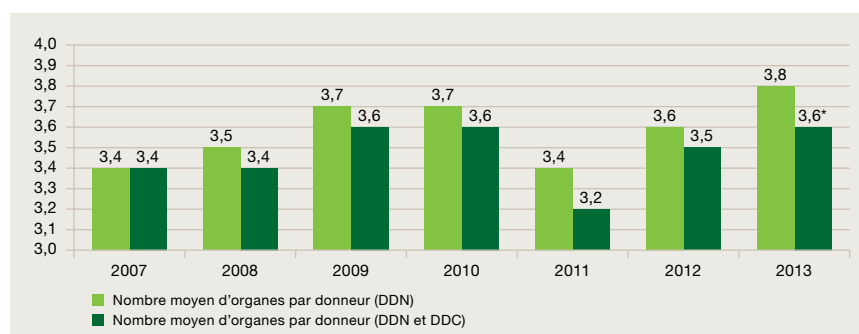
Le don au décès est une réalité qui exige une grande attention et une approche adaptée auprès du donneur potentiel et de sa famille, prenant en considération des aspects sociaux et culturels.

Parce que les familles sont en réaction à un choc important, à une situation tragique et soudaine, la communication du diagnostic requiert tact et compassion.

Nombre d'organes par donneur

Entre 2007 et 2013, le nombre moyen d'organes transplantés par donneur au Québec a varié de 3,4 à 3,8 pour les donneurs en DDN et de 3,2 à 3,6 pour l'ensemble des donneurs, soit ceux pour qui un diagnostic de DDN est posé et ceux qui ont donné à la suite d'un DDC. Les cibles sont de 3,75 organes par donneur (DDN) et de 2,75 par donneur (DDC). Ces résultats rappellent l'importance de procéder à une évaluation adéquate et à un maintien optimal du donneur, deux conditions nécessaires pour maximiser le nombre d'organes par donneur. (Voir Annexe 1, Distinction entre le DDN et le DDC, p. 65.)

Nombre moyen d'organes transplantés par donneur, au Québec, de 2007 à 2013



Source : Transplant Québec

Caractéristiques liées aux personnes en attente

- La probabilité d'avoir besoin d'une transplantation au cours d'une vie est beaucoup plus élevée que celle de devenir un donneur d'organes au décès. Ainsi, selon l'âge, pour un homme, la probabilité d'avoir besoin d'une transplantation d'organes peut être jusqu'à **six** fois plus grande que celle de devenir donneur d'organes; pour une femme, la probabilité est **quatre** fois plus grande.³
- Près des trois quarts des patients qui sont inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation ont besoin d'un rein. Ces patients sont en dialyse.
- Au 31 décembre 2013, 38 patients sont décédés alors qu'ils étaient inscrits sur la liste d'attente. De ce nombre, on estime à 20 % ceux pour qui la cause de décès n'est pas directement reliée à l'attente d'une transplantation. Il y a eu 69 décès en 2012 et 59 en 2011.

Nombre de personnes en attente, par type d'organe, en 2012 et 2013

TYPE D'ORGANE	NOMBRE DE PERSONNES EN ATTENTE	
	2012	2013
Cœur	60	46
Poumon	107	87
Foie	118	100
Pancréas	14	15
Rein	923	782
Combinaison d'organes ⁴	28	17
Total	1 250	1 047

Source : Transplant Québec

³ Shemie, S.D., Hornby, L., J. Chandler, J., Nickerson, P., & Burkell, J. Lifetime Probabilities of Needing an Organ Transplant. Versus Donating an Organ After Death, *American Journal of Transplantation*, 2011; 11: 2085–2092.

⁴ Par combinaisons d'organes, on entend rein-pancréas, cœur-poumon et d'autres combinaisons.

Caractéristiques liées aux personnes transplantées

- L'âge moyen des personnes transplantées en 2013 est de près de 50 ans.
- Entre 2008 et 2013, le nombre de personnes transplantées a varié de 360 (en 2010) à 503 (en 2013).

Nombre de personnes transplantées, par type d'organe, en 2012 et 2013

TYPE D'ORGANE	NOMBRE DE PERSONNES TRANSPLANTÉES	
	2012	2013
Cœur	39	46
Poumon	33	52
Foie	89	125
Pancréas	3	2
Rein	187	265
Combinaison d'organes ⁵	13	13
Total	364	503

Source : Transplant Québec

Enjeux économiques

Selon l'étude de décembre 2012 de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS), intitulée *Analyse d'impact budgétaire d'une augmentation de la transplantation rénale au Québec*, en fonction des hypothèses retenues, **des augmentations du nombre de donneurs décédés et vivants pourraient permettre au système de santé de réaliser annuellement des économies substantielles pouvant totaliser 20 millions sur 10 ans**. Selon une autre étude, celle du professeur Yves Rabeau⁶, publiée en novembre 2012, toujours selon les hypothèses retenues, **ce sont plus de 50 millions de dollars qui pourraient être économisés sur 10 ans (pour 1 000 greffes cumulées sur une telle période) en prenant en considération que près de la moitié des personnes greffées du rein retournent sur le marché du travail**. En additionnant toutes les greffes au Québec, les sommes seraient bien plus importantes.

- La greffe d'un rein apporte une valeur ajoutée, notamment sur le plan économique en regard de la dialyse, pour la personne, pour sa famille et pour la société.
 - Une année de dialyse pour une personne coûte 60 000 \$ (coût de base) à 80 000 \$ si on inclut l'ensemble des coûts qui peuvent être associés.
 - Une greffe de rein permet de réaliser des économies de 40 000 \$ à près de 55 000 \$ par année, par personne (selon différentes sources).

⁵ Par combinaisons d'organes, on entend rein-pancréas, cœur-poumon et d'autres combinaisons.

⁶ *Étude sur l'économie de l'insuffisance rénale*, Yves Rabeau Ph. D., pour le compte de la Fondation canadienne du rein – division Québec, novembre 2012.

« La greffe rénale, qui améliore les chances de survie de l'insuffisant rénal et sa qualité de vie, est reconnue à travers le monde comme le traitement le plus coût/efficace. »⁷

Juan Roberto Iglesias, M.D., M. Sc., président-directeur général de l'INESSS

« Le recours à la greffe est limité par le nombre d'organes disponibles et le plus faible nombre de donneurs vivants par comparaison avec l'expérience observée ailleurs; **il en découle le besoin de promouvoir davantage le don d'organes.** »⁸

« Même si les différentes mesures pour optimiser la gestion des reins de donneurs cadavériques, promouvoir le consentement au prélèvement des organes au décès et accroître le nombre de donneurs vivants exigent des investissements, ils seront rapidement compensés par les économies résultant des greffes additionnelles réalisées annuellement. »⁹

⁷ *Analyse d'impact budgétaire d'une augmentation de la transplantation rénale au Québec*, Rapport de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, décembre 2012.

⁸ *ibid.*, p. 52

⁹ *ibid.*, p. 52

DON DE TISSUS

ÉTAT DE LA SITUATION SUR LE DON DE TISSUS (AU 31 MARS 2014)

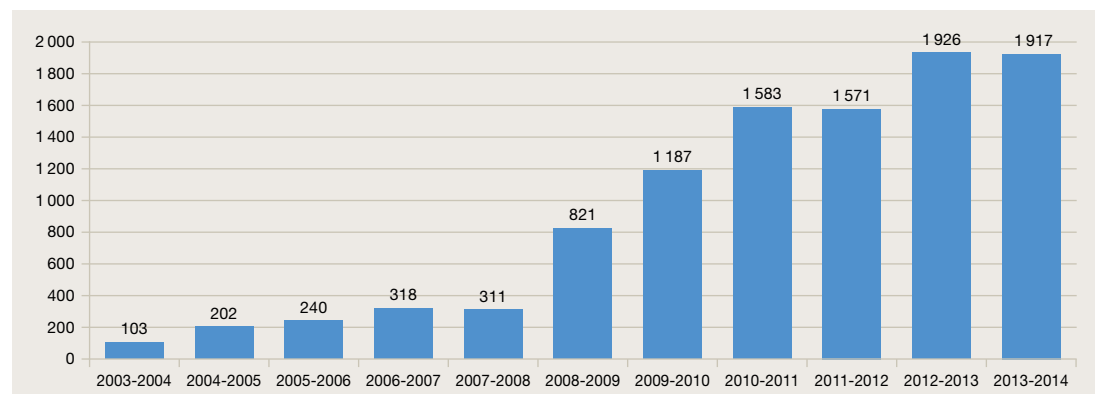
Des besoins importants

Les familles ayant consenti au don de tissus sont unanimes pour dire que ce geste a contribué à donner un sens à la mort du proche et même, dans certains cas, à favoriser le cheminement dans le processus du deuil. **Au Québec, une grande proportion de la population se dit favorable au don et elle s'attend à ce qu'un professionnel de la santé fasse la référence le moment venu.** Il est reconnu que, sous le choc des émotions à la suite du décès d'un être cher, il est peu courant et probable que la famille prenne elle-même l'initiative de faire cette demande; c'est donc le devoir du personnel soignant d'appliquer les mesures qui s'imposent si un don est possible.

Les personnes qui sont en attente d'une greffe de tissus comptent sur la générosité des donneurs. Il est de la responsabilité des professionnels de la santé des établissements d'assurer l'identification du donneur potentiel et de faire la référence à Héma-Québec afin de rendre possible ce don précieux selon les critères qui sont établis dans la *Procédure type pour le don de tissus*.

Bien que la référence des donneurs potentiels augmente d'une année à l'autre, les besoins en tissus sont si importants que la situation demande une vigilance constante de la part de tous.

Nombre de donneurs potentiels recommandés, de 2003 à 2014

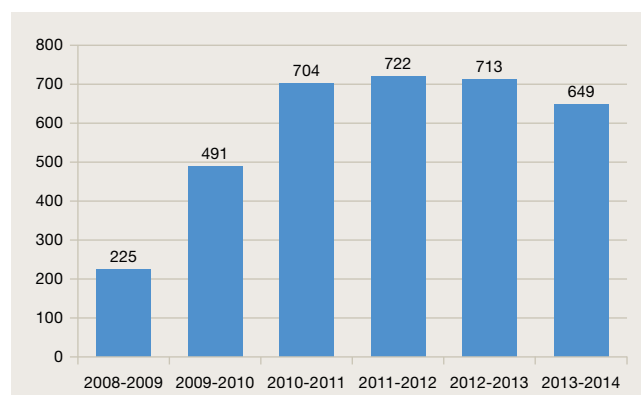


Source : Héma-Québec

Tissus oculaires

Héma-Québec agit à titre de distributeur unique pour les besoins en tissus oculaires, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. Concrètement, cela signifie que les chirurgiens cornéologues font part du besoin en précisant le type de tissus nécessaire pour la chirurgie qui est planifiée et Héma-Québec est responsable de rendre disponible le produit demandé dans les délais requis.

Nombre de donneurs prélevés (tissus oculaires), de 2008 à 2014



Source : Héma-Québec

La liste d'attente des Québécois nécessitant une greffe de la cornée a été réduite de plus de 50 % depuis 2011. Plus précisément, le nombre de personnes en attente est passé de 704 à 328 en deux ans. Ce progrès a été réalisé grâce à une nouvelle dynamique d'approvisionnement et à la collaboration de nos partenaires des banques d'yeux de Montréal et de Québec.

Patients en attente d'une greffe de la cornée, de 2011 à 2013

	NOMBRE DE PATIENTS SUR LA LISTE D'ATTENTE				ÉTAT D'AMÉLIORATION DES LISTES D'ATTENTE (VARIATION EN %)	
	AU 08-02-2011	AU 01-11-2011	AU 30-04-2012	AU 20-03-2013	30-04-2012 AU 20-03-2013	08-02-2011 AU 20-03-2013
Montréal*	506	380	360	207	▼ 43 %	▼ 59 %
CUO – QC**	198	156	131	121	▼ 8 %	▼ 39 %
Total	704	536	491	328	▼ 33 %	▼ 53 %

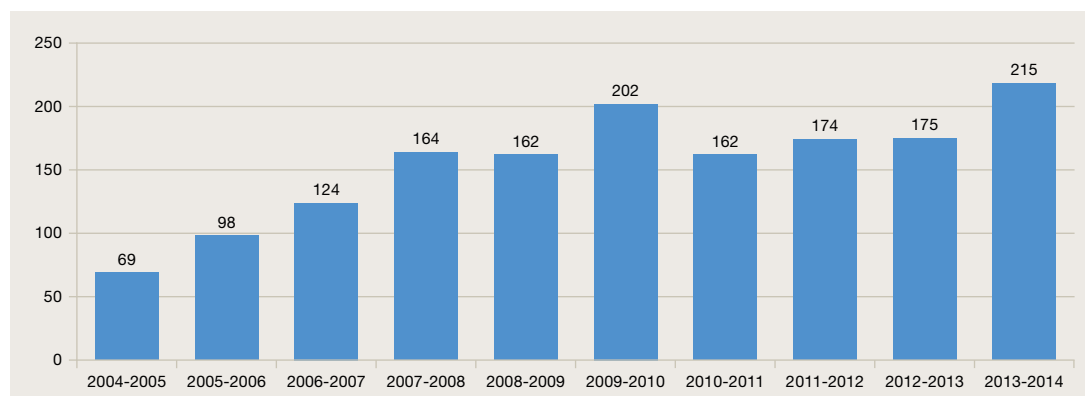
*Montréal : Banque d'yeux du Québec à Montréal

**CUO-QC : Centre universitaire d'ophtalmologie CHU de Québec, site Hôpital Saint-Sacrement

Autres tissus (cœur-valves, peau, os et tendons)

Si Héma-Québec assure le rôle de distributeur unique pour les besoins en tissus oculaires au Québec, il en est tout autrement pour les autres types de tissus. Qu'il s'agisse de valves cardiaques, de peau, de tendons ou de tissus osseux, les hôpitaux peuvent recourir à un autre fournisseur afin de combler leurs besoins. Rappelons qu'Héma-Québec a pour mission, en autres choses, de fournir des tissus humains de qualité optimale et en quantité suffisante pour répondre aux besoins de la population québécoise.

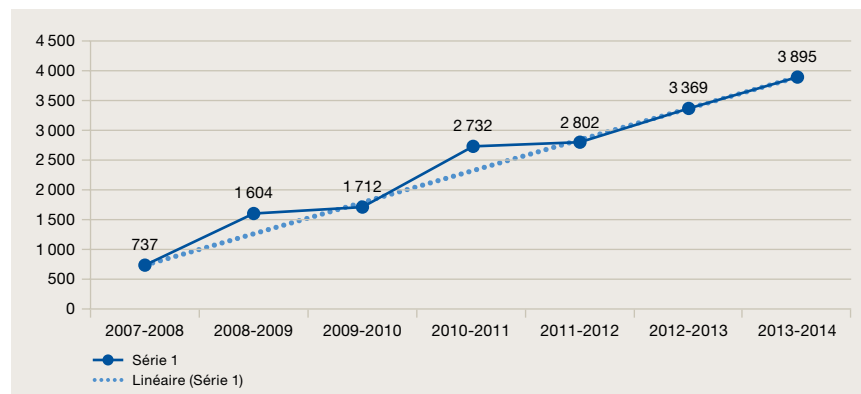
Nombre de donneurs prélevés (cœur-valves, peau, os et tendons), de 2004 à 2014



Source : Héma-Québec

L'utilisation des tissus humains pour des fins de greffe a connu une croissance constante au cours des dernières années. L'apparition de nouvelles techniques chirurgicales, le vieillissement de la population et les nouvelles indications thérapeutiques de certains types de greffons tissulaires ne sont que quelques facteurs qui ont contribué à cette croissance.

Distribution de tissus fabriqués par Héma-Québec, de 2007 à 2014



Source : Héma-Québec

Héma-Québec déploie des efforts soutenus pour faire connaître les différents produits et services qu'elle met à la disposition des hôpitaux de la province et elle est heureuse de connaître une augmentation significative et constante des demandes en greffons de même qu'une satisfaction exprimée par les utilisateurs.

Greffes de tissus

On entend par « allogreffe » ou « greffe allogénique » une greffe par laquelle un malade reçoit un greffon de « tissus humains » provenant d'une tierce personne.

Si, dans la plupart des cas, la greffe de tissus vise à donner une qualité de vie au receveur, il est reconnu que la greffe de tissus cardiaques ou cutanés permet indéniablement de contribuer à sauver la vie du patient.

Ainsi, l'allogreffe change la vie de milliers de patients. Voici quelques exemples en lien avec l'utilisation des allogreffes selon les spécialités chirurgicales.

Allogreffe oculaire : les tissus oculaires sont prélevés sur un donneur cadavérique. Les tissus obtenus sont évalués et conservés selon des délais variables (14 jours à un an). L'allogreffe oculaire est implantée pour la correction de certaines pathologies, dont :

- le kératocône et la kératite bulleuse : remplacement de la cornée;
- la perforation de la cornée : utilisation d'un bouchon cornéen ou d'une cornée complète;
- le glaucome (chirurgie) : implant de valve qui doit être recouvert par une sclère;
- le ptérygion ou une tumeur oculaire (exérèse) : utilisation de la lamellaire (tissus congelés pour restauration de surface oculaire).

Allogreffe cardiaque : les valves aortiques ou pulmonaires avec leurs artères respectives sont prélevées sur un donneur cadavérique, puis traitées et conservées congelées pour une période pouvant aller jusqu'à cinq ans. L'allogreffe est implantée pour la correction de certaines cardiopathies congénitales. Ainsi, l'allogreffe peut être utilisée pour :

- certaines formes de tétralogie de Fallot;
- une transposition complète des gros vaisseaux avec communication interventriculaire (CIV) et sténose sous-pulmonaire ou atrésie pulmonaire (procédure de Rastelli);
- une sténose valvulaire pulmonaire sévère;
- une sténose valvulaire aortique.

Allogreffe cutanée : les allogreffes cutanées sont prélevées sur un donneur cadavérique, puis traitées et conservées congelées pour une période pouvant aller jusqu'à cinq ans.

L'allogreffe cutanée est utilisée pour certaines indications, dont :

- le traitement des grands brûlés : le greffon agit à titre de pansement temporaire pour réduire les pertes de liquides et de barrière contre les infections;
- le traitement d'autres conditions (par exemple, l'épidermolyse bulleuse toxique).

Allogreffe osseuse ou de tendons : les greffons osseux ou les tendons sont prélevés sur un donneur cadavérique. Ils sont traités et conservés congelés pour une période pouvant aller jusqu'à cinq ans. L'allogreffe osseuse ou le tendon sont utilisés pour certaines indications, dont :

- la révision de prothèse de la hanche;
- la révision de prothèse du genou;
- le remplacement d'un segment osseux massif dans certains cas de cancer « ostéosarcome »;
- le remplacement d'un tendon à la suite d'un traumatisme.

CADRE LÉGISLATIF

La *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus* (L.Q. 2010, c. 38), entrée en vigueur le 28 février 2011, a modifié les trois lois suivantes :

1. *Loi sur les normes du travail* (chapitre N-1.1);
2. *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec* (chapitre R-5);
3. *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2), désignée ci-après « LSSSS ».

Le présent document ne traite pas de la *Loi sur les normes du travail* et de la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*, car elles ne s'appliquent pas au DSP d'un établissement et parce que ce cadre aborde seulement le don lors du décès, qu'il soit imminent ou récent.

Dans le cadre de dons d'organes ou de dons de tissus, des dispositions du *Code civil du Québec* (chapitre C-1991), dont il sera fait état plus loin, s'appliquent. Le consentement du donneur potentiel peut être formulé auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) qui doit tenir un registre (depuis 2011) ou auprès d'un notaire qui doit en informer la Chambre des notaires du Québec, laquelle tient aussi un registre des consentements et des refus (depuis 2005). Également, un donneur potentiel peut manifester son consentement au verso de sa carte d'assurance maladie en apposant l'autocollant à l'intérieur de l'espace réservé à cette fin, suivi de sa signature et de la date de sa signature.

Peu importe l'option choisie, en tout temps, un donneur potentiel peut révoquer son consentement sans devoir se justifier. Si le donneur a choisi plus d'une option, il faut retenir la date la plus récente. Par ailleurs, à défaut des volontés connues de la personne et de sa capacité à manifester un consentement, un consentement substitué peut être obtenu auprès d'une personne mentionnée à l'article 15 du *Code civil du Québec*, sous réserve de respecter l'ordre de priorité prévu à cet article.

L'article 204.1 de la LSSSS précise les responsabilités du DSP d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) quant à l'identification et à la référence des donneurs. Sous réserve d'un consentement du donneur potentiel ou d'un consentement substitué, cet article lui impose une obligation de transmettre à Transplant Québec (organes) ou à Héma-Québec (tissus), selon le cas, tout renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés. Par ailleurs, l'établissement doit établir une procédure portant sur les dons d'organes ou de tissus que doit suivre le DSP. L'établissement est invité à se référer à la *Procédure type pour le don d'organes* et à la *Procédure type pour le don de tissus* qui ont été élaborées par les partenaires concernés par le don d'organes et par le don de tissus.

■ *Loi sur les services de santé et les services sociaux, chapitre S-4.2*

ASPECTS DE LA LOI	ARTICLE	TENEUR DE L'ARTICLE	ACTEURS
Identification et référence du donneur potentiel, avec diligence, en situation de mort imminente ou récente	204.1.	<i>Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit, avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus :</i>	CHSGS • DSP • Médecins • Professionnels de la santé
Vérification de l'existence d'un consentement au prélèvement d'organes ou de tissus	1^o	<i>vérifier, auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (chapitre R-5), l'existence d'un consentement au prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès dans les registres de consentement établis par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec, afin de s'assurer de la dernière volonté qu'il a exprimée à cet égard conformément au Code civil du Québec;</i>	• Transplant Québec (don d'organes)¹⁰ • Héma-Québec (dons de tissus) • RAMQ (registre) • Chambre des notaires du Québec (registre)
Communication des renseignements médicaux	2^o	<i>transmettre à un tel organisme, lorsqu'il y a consentement, tout renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés</i>	CHSGS • DSP • Médecins • Professionnels de la santé • Service des archives • Transplant Québec (don d'organes) • Héma-Québec (dons de tissus)
Soutien à la famille			CHSGS • Équipe de soins • Infirmière de liaison ou infirmière-ressource en don d'organes (lorsque présente) • Coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec (dons d'organes) – en soutien aux équipes • Coordonnateur d'Héma-Québec (dons de tissus)

¹⁰ Transplant Québec et Héma-Québec ont été désignés en vertu de l'Arrêté du ministre de la Santé et des Services sociaux concernant la liste des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus, A.M. 2011 004, publié à l'adresse suivante : www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/citoyens/fr/autres/arrete-ministeriel-don-organes-fr.pdf

■ **Code civil du Québec, chapitre C-1991**

ASPECTS DE LA LOI	ARTICLE	TENEUR DE L'ARTICLE	ACTEURS
Consentement donné par : – un majeur – un mineur de 14 ans et plus – le titulaire de l'autorité parentale (mineur de moins de 14 ans)	43	<i>Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de 14 ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur. Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux.</i>	• Majeur • Mineur de 14 ans et plus • Titulaire de l'autorité parentale (mineur de moins de 14 ans) • CHSGS • RAMQ (registre) • Chambre des notaires du Québec (registre)
Consentement donné par un tiers (consentement substitué)	44	<i>À défaut de volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins. Ce consentement n'est pas nécessaire lorsque deux médecins attestent par écrit l'impossibilité de l'obtenir en temps utile, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité.</i>	À défaut de connaître la volonté du défunt, son représentant légal au sens de l'article 15 C.c.Q. En l'absence d'un représentant, une personne, par ordre de priorité, prévue à l'article 15 C.c.Q. En situation d'urgence, deux médecins
Constat de décès et prélèvement de dons ou de tissus	45	<i>Le prélèvement ne peut être effectué avant que le décès du donneur n'ait été constaté par deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation.</i>	Deux médecins qui ne participent pas au prélèvement ou à la transplantation

■ **Loi sur la recherche des causes et des circonstances des décès, chapitre R-0.2**

ASPECTS DE LA LOI	ARTICLE	TENEUR DE L'ARTICLE	ACTEURS
Cause de décès : • non établie par le médecin • par suite de négligence ou • dans des circonstances obscures ou violentes	34	<i>Le médecin qui constate un décès dont il ne peut établir les causes probables ou qui lui apparaît être survenu par suite de négligence ou dans des circonstances obscures ou violentes doit en aviser immédiatement un coroner ou un agent de la paix.</i>	• Médecin • Coroner • Agent de la paix • Transplant Québec (dons d'organes) • Héma-Québec (dons de tissus)

Dans le cadre de l'application de cet article, un établissement ne peut procéder au prélèvement d'organes ou de tissus de la personne décédée, tant que le coroner n'a pas donné son autorisation, sous réserve d'un consentement obtenu conformément aux dispositions du *Code civil du Québec* (**la personne décédée qui a donné un consentement de son vivant, à défaut d'un tel consentement, son représentant légal, et en l'absence de la désignation d'un représentant légal, une personne, par ordre de priorité, prévue à l'article 15 du Code civil du Québec**).

PRINCIPES DIRECTEURS

Plusieurs principes, en lien direct avec les valeurs énoncées précédemment, sont utiles pour guider l'action des établissements et des intervenants :

- Miser sur la collaboration et la concertation des parties prenantes afin de favoriser l'augmentation des dons d'organes et des dons de tissus pour faire face aux besoins en la matière.
- Reconnaître la notion de responsabilité partagée et d'interdépendance des différentes organisations engagées dans le processus de don d'organes et de don de tissus et assurer les liens requis entre les partenaires.
- Assurer l'accessibilité et la disponibilité des services et des ressources en temps opportun dans le processus de don d'organes et de don de tissus.
- Reconnaître les rôles de chacun des établissements selon la nature de leurs activités¹¹, en arrimage avec la responsabilité populationnelle des établissements.
- Favoriser le partage des connaissances entre les acteurs du don et les établissements, et soutenir la recherche dans le domaine, avec le concours de Transplant Québec ou d'Héma-Québec, en vue de développer et d'implanter les pratiques exemplaires.

¹¹ Pour le don d'organes, on spécifiera les activités plus loin dans ce document, selon que le centre est identificateur, préleveur ou transplantateur. Pour le don de tissus, chaque établissement peut être considéré comme étant un centre potentiellement préleveur.

MODALITÉS ORGANISATIONNELLES

L'établissement doit soutenir les équipes cliniques afin qu'elles puissent offrir les services requis en don d'organes et en don de tissus. Il importe que l'équipe de direction se dote d'une vision et d'une culture organisationnelle privilégiant le don d'organes et le don de tissus qui guideront la prise de décision concernant l'organisation des services au sein de l'établissement. L'engagement de tous les dirigeants et des gestionnaires, de même que l'implication des médecins et des professionnels concernés favoriseront le développement de cette culture organisationnelle.

Les établissements doivent également répondre aux exigences découlant des normes d'Agrément Canada afin d'offrir des soins et des services sécuritaires et de qualité. Le suivi et l'évaluation des résultats associés au processus de don d'organes et de don de tissus permettront aux acteurs concernés d'apporter les ajustements nécessaires afin d'atteindre les cibles en matière de don d'organes et de don de tissus au Québec. En ce sens, le suivi de ces résultats par les équipes cliniques elles-mêmes de même que par l'équipe de direction et le conseil d'administration est hautement souhaitable.

Voici les modalités organisationnelles à privilégier au sein de l'établissement, en soutien au processus de don d'organes et de don de tissus. Certaines sont similaires et d'autres diffèrent sous plusieurs aspects.

ENGAGEMENT DE LA DIRECTION

- Se doter d'une vision commune et partagée au sein de l'établissement et, ainsi, amorcer une réflexion systématique sur le don d'organes et sur le don de tissus au sein des équipes cliniques.
- Développer une culture organisationnelle privilégiant le don d'organes et le don de tissus.
- Arrimer les actions avec le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* et les normes d'Agrément Canada en matière de don ou de transplantation le cas échéant.
- Tenir compte de la vision et de la culture en don d'organes et en don de tissus dans les décisions concernant l'organisation des services.
- Assurer la mobilisation des équipes cliniques, médicales et administratives dans les activités relatives au don d'organes et au don de tissus.
- Assurer le suivi des résultats en don d'organes et en don de tissus dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de mesure de la performance clinique et organisationnelle.
- Établir des partenariats avec les organismes responsables du don d'organes et du don de tissus et, chaque fois que cela est requis, avec les autres établissements.
- Élaborer un plan de communication au regard du don d'organes et du don de tissus en y intégrant notamment les éléments suivants :
 - campagne de sensibilisation auprès des employés et des médecins, en collaboration avec Transplant Québec et Héma-Québec, afin de favoriser l'inscription aux registres des consentements;
 - sensibilisation au sein des services cliniques;
 - transmission des informations relatives aux outils disponibles en don d'organes et en don de tissus;
 - sensibilisation et éducation sur le don, la transplantation et la greffe, sur les plans local et régional.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE L'ÉQUIPE DE DIRECTION

L'équipe de direction assume une responsabilité partagée afin de porter le dossier au sein de l'établissement et d'en tenir compte dans l'organisation des services.

La LSSSS confie des responsabilités spécifiques au DSP qui doit recevoir l'appui de l'équipe de direction.

Responsabilités spécifiques du DSP :

- veiller à l'application de l'article 204.1 de la LSSSS selon la procédure concernant le don d'organes et la procédure concernant le don de tissus (Voir Cadre législatif, p. 24);
- veiller au bon fonctionnement du comité de don d'organes et de tissus, en collaboration avec les autres directions de l'établissement;
- faire un arrimage avec le CMDP dans son rôle d'appréciation de la qualité de l'acte.

L'établissement doit mettre en place les moyens et prévoir les ressources afin de soutenir les activités en don d'organes et en don de tissus à tous les niveaux. L'identification d'un (ou de) porteur(s) de dossier au sein de l'établissement permettra le suivi des différentes actions en ce sens. Parmi les principaux moyens à mettre en priorité, il y a lieu de souligner :

- l'application de la procédure concernant le don d'organes et celle concernant le don de tissus;
- la formation des équipes cliniques et médicales, plus particulièrement celles œuvrant au sein des unités de soins critiques;
- la mise en place d'un comité de don d'organes et de tissus;
- le recours à des mécanismes de suivi et de rétroaction, dans une perspective d'amélioration continue, notamment par la participation du service des archives.

Les politiques et les procédures concernant le don d'organes et le don de tissus visent à soutenir le DSP et les équipes cliniques dans les démarches à réaliser pour l'identification du plus grand nombre de donneurs potentiels et des étapes suivantes : la référence à l'organisme approprié désigné, la communication du diagnostic et du pronostic à la famille, l'offre de l'option du don, de même que l'évaluation et la qualification du donneur ainsi que le prélèvement des organes ou des tissus.

L'équipe de direction doit faire connaître ces procédures et s'assurer de leur application par l'ensemble des équipes cliniques concernées.

FORMATION DES ÉQUIPES CLINIQUES

La formation des équipes cliniques constitue un enjeu majeur dans l'atteinte des résultats visés en don d'organes et en don de tissus. L'équipe de direction doit donc prévoir des activités de formation appropriées pour les soutenir à cet égard. Il importe également d'assurer la formation du nouveau personnel au moment de l'embauche, et ce, pour tout le personnel intervenant dans les services de soins critiques (infirmières, inhalothérapeutes, médecins, travailleurs sociaux, conseillers en soins spirituels, etc.)

Des activités de formation continue doivent également être prévues afin d'assurer la mise à jour régulière des connaissances en don d'organes et en don de tissus pour les équipes cliniques.

Transplant Québec et Héma-Québec peuvent contribuer activement à ces activités de formation, et ce, de différentes manières. Les établissements peuvent communiquer avec ces organisations afin d'obtenir leur soutien et leur collaboration.

COMITÉ DE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

Le comité de don d'organes et de tissus constitue une instance clé pour assurer la progression du don dans l'établissement.

La LSSSS impute des responsabilités spécifiques au DSP d'un établissement. Celui-ci ne peut en tout temps, sur une base quotidienne, suivre l'état de la situation en matière d'identification des donneurs potentiels d'organes et des donneurs de tissus ainsi que les références à Transplant Québec ou à Héma-Québec, ou encore des activités liées au maintien ou au prélèvement d'un donneur. C'est pourquoi la mise en place d'un comité interdisciplinaire de don d'organes et de tissus dans l'établissement est recommandée afin de soutenir le DSP et l'équipe de direction dans l'exercice de leurs responsabilités.

Chaque établissement devrait donc se doter d'un comité de don d'organes et de tissus qui devrait être sous la direction du DSP lui-même ou d'un représentant qu'il nommera. Selon la situation et pour tenir compte des différentes réalités, les responsabilités du comité pourraient être confiées à un autre comité existant ayant un lien avec les services de soins critiques (urgences, soins intensifs, unités coronariennes), considérant la nature des activités en don d'organes et en don de tissus. Les principales fonctions du comité sont les suivantes :

- promouvoir le don d'organes et le don de tissus dans l'établissement;
- promouvoir la formation du personnel hospitalier, particulièrement des médecins, des infirmières et des inhalothérapeutes exerçant dans les services de soins critiques;
- veiller au suivi et à l'évaluation de l'activité professionnelle touchant les étapes de la procédure concernant le don d'organes et celles concernant le don de tissus;
- analyser les données en lien avec les indicateurs de performance et de qualité;
- formuler des recommandations pour résoudre des problématiques liées aux étapes de la procédure concernant le don d'organes et de la procédure concernant le don de tissus, notamment en proposant des projets d'amélioration continue et d'optimisation des processus et des activités;
- produire, minimalement une fois par an, à l'intention de la direction de l'établissement, un rapport sur les progrès accomplis en matière de don d'organes et de don de tissus, sur les enjeux, et formuler les recommandations appropriées;
- assurer l'implantation des recommandations et en évaluer les retombées.

Composition et fonctionnement

En plus du DSP ou de la personne qu'il désigne, le comité devrait être composé, entre autres, de professionnels œuvrant dans les services de soins critiques où se retrouvent principalement les donneurs potentiels d'organes et les donneurs de tissus. Un membre de l'exécutif du CMDP devrait se joindre également au comité. La participation active du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec et d'un représentant d'Héma-Québec aux travaux du comité et, s'il y a lieu, d'une infirmière de liaison ou d'une infirmière-ressource en don d'organes et de tissus est également recommandée afin de maximiser le soutien aux équipes de l'établissement. Au besoin, une archiviste pourrait également participer aux travaux du comité.

Le nombre de membres et le nombre de rencontres peuvent varier d'un établissement à l'autre, selon les besoins et le niveau d'activité en don d'organes et en don de tissus.

MÉCANISMES DE SUIVI ET DE RÉTROACTION

Dans une perspective d'amélioration continue, il importe d'avoir recours à des mécanismes de suivi et de rétroaction qui permettront à l'établissement de mesurer les résultats obtenus et d'apporter les modifications nécessaires, lorsque requis. Par ailleurs, l'établissement doit s'assurer d'offrir des services de qualité qui répondent aux normes d'excellence. Ainsi, il est nécessaire de faire un arrimage avec les normes d'Agrément Canada relatives au don d'organes et au don de tissus.

Agrément Canada reconnaît l'importance de bien organiser les services afin d'obtenir de meilleurs résultats en don d'organes et en don de tissus. En effet, depuis 2010, les normes sur le don d'organes et le don de tissus pour les donneurs décédés font partie du programme d'Agrément Canada. Les normes qui s'appliquent sont les suivantes :

- *Les normes sur le don d'organes et de tissus (donneurs décédés);*
- *Services de soins intensifs (Norme 8);*
- *Services des urgences (Norme 9);*
- *Les normes sur la transplantation d'organes et de tissus.*

Afin de soutenir les établissements dans leur processus d'agrément, Transplant Québec offre un service d'accompagnement en la matière. Il a aussi développé le document de référence *Soutien et accompagnement des établissements de santé et de services sociaux du Québec relativement aux normes d'Agrément Canada*.

Pour sa part, Héma-Québec se rend disponible pour donner les informations en matière d'exigences réglementaires et, ainsi, permettre à l'établissement d'assurer la conformité de celui-ci aux normes d'Agrément Canada.

Finalement, l'établissement doit avoir recours à des outils de compilation des résultats afin de les mesurer et de les évaluer. L'élaboration d'un tableau de bord permettra le suivi des résultats en soutien notamment aux activités du comité de don et de l'équipe de direction dans les décisions touchant l'organisation des services en don d'organes et en don de tissus. Un bilan annuel remis au conseil d'administration est également souhaitable.

Transplant Québec déploie un système d'information permettant de documenter les activités en don d'organes, notamment par le projet des indicateurs de qualité en don d'organes. Il a fait l'objet de projets pilotes au sein de quelques établissements, ce qui a permis d'en assurer la validation. Les établissements seront alors en mesure d'obtenir des informations sur les résultats en don d'organes dans leur milieu dans des délais courts afin de mieux apprécier leur performance et d'ajuster leur action.

PARTICULARITÉS À PRENDRE EN COMPTE

L'offre de service et l'organisation des services diffèrent selon que l'on intervient en don d'organes ou en don de tissus. L'établissement doit donc prendre en considération les particularités de chacun de ces volets et, ainsi, adapter l'organisation des services dans son milieu.

Les informations qui suivent mettent en lumière les éléments à considérer en regard de l'organisation des services pour le volet du don d'organes et pour le volet du don de tissus. Ce faisant, les équipes cliniques pourront compter sur des orientations claires qui les guideront dans leurs interventions auprès des patients et de leurs proches lorsqu'une situation de mort imminente ou récente se présente.

De plus, un soutien est offert aux établissements, tant de la part de Transplant Québec que d'Héma-Québec, afin de les accompagner dans le continuum de services à offrir lors d'une démarche découlant d'un don d'organes ou d'un don de tissus.

ORGANISATION DES SERVICES EN DON D'ORGANES

Plusieurs services doivent être accessibles et disponibles au sein de l'établissement identificateur, souvent en étroite collaboration avec un deuxième établissement (le centre préleveur) et potentiellement un troisième (le centre transplantateur). Pour permettre la réalisation du don d'organes, l'organisation des services doit tenir compte des particularités suivantes :

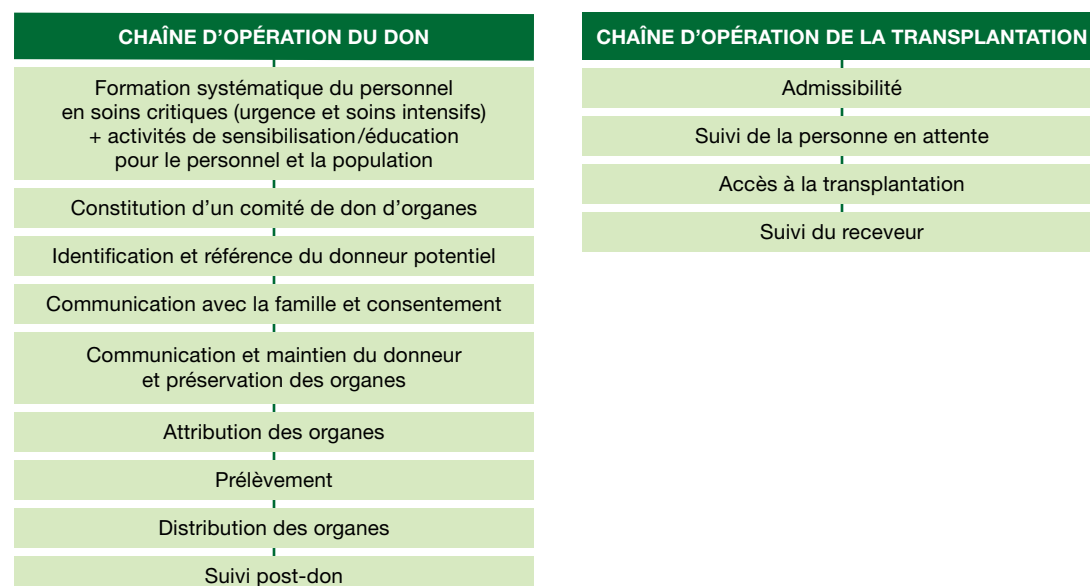
- le nombre très limité de donneurs annuellement au total et par établissement;
- les conditions dans lesquelles un donneur doit être identifié et maintenu;
- les conditions dans lesquelles l'offre du don d'organes doit être présentée aux proches;
- l'accès à un lit de soins intensifs dans des délais appropriés;
- l'accès au bloc opératoire en temps opportun, souvent après avoir coordonné la présence de plusieurs équipes chirurgicales provenant de plusieurs milieux;
- la formation des équipes traitantes des unités de soins critiques (à l'embauche, lors de l'orientation dans un nouveau service et en formation continue).

Quelques informations sur le déroulement d'un don d'organes

- L'activité a une durée variable (en raison d'épisodes inattendus, survenant le plus souvent à l'urgence ou aux soins intensifs), se déroule dans un contexte d'état de choc pour une famille et mobilise un grand nombre de personnes.
- De 100 à 150 personnes interagissent lorsqu'il y a un don d'organes au moment d'un décès.
- L'activité se déroule sur une plage horaire de 24/7.
- Une logistique rigoureuse est requise afin d'assurer le succès de la démarche.
- Pour l'ensemble du Québec, le nombre de donneurs peut varier de 0 à 10 dans une même semaine.
- 10 donneurs permettent de 30 à 40 transplantations, soit l'occupation de 40 à 50 lits de soins intensifs et autant de cas au bloc opératoire.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES DIFFÉRENTS ACTEURS

Chaîne du don et de la transplantation d'organes



Source : Transplant Québec

La chaîne du don d'organes et de la transplantation est aussi forte que son maillon le plus faible. Une mobilisation constante des intervenants favorisera les efforts requis à tous les niveaux. Il s'agit d'un effort concerté des établissements avec Transplant Québec afin d'assurer que tous exercent leurs responsabilités chaque fois que cela est requis, de l'identification au prélèvement pour chaque donneur.

■ Centres par type d'activités et catégories d'établissements en lien avec les étapes de la chaîne du don d'organes

CENTRE PAR TYPE D'ACTIVITÉS	CATÉGORIES D'ÉTABLISSEMENTS		PRÉCISIONS	ÉTAPES DE LA CHAÎNE DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES
Centres identificateurs <i>Les activités liées à la chaîne du don peuvent être réalisées par le centre identificateur ou par le centre préleveur, ou par les deux à la fois.</i>	Tous les établissements ayant une mission de soins généraux et spécialisés		Les centres disposant d'une urgence et de la capacité d'assurer des soins intensifs	• Identification du donneur potentiel d'organes • Référence du donneur potentiel d'organes à Transplant Québec • Communication du diagnostic/pronostic à la famille • Offre de l'option du don d'organes • Évaluation et maintien du donneur
Centres préleveurs <i>Les centres préleveurs sont tous des centres identificateurs.</i>	PRATIQUE LIÉE AU DDN ET AU DDC (Voir Annexe 2, p. 66.)	PRATIQUE LIÉE AU DDC SEULEMENT Les établissements qui pourront procéder en ce sens	À l'heure actuelle, les prélèvements d'organes au Québec sont concentrés dans un nombre donné d'établissements. Pour les cas de DDC, Transplant Québec pourrait, après entente avec un établissement donné, procéder au prélèvement dans cet établissement	En plus de toutes les étapes identifiées ci-dessus : • Prélèvement et préservation des organes
Centres transplantateurs <i>Règle générale, les centres transplantateurs sont des centres identificateurs et préleveurs.</i>	(Voir Annexe 2, p. 66.)		Le nombre des programmes de transplantation au Québec est établi ainsi : - 7 pour les reins (dont 2 pédiatriques); - 3 pour le cœur; - 2 pour le foie (pédiatrique); - 1 pour les poumons.	En plus de toutes les étapes identifiées ci-dessus : • Évaluation de l'admissibilité du patient à la liste d'attente d'une transplantation • Transplantation • Suivi du receveur

Il importe également de soutenir l'organisation des services sur les plans régional et interrégional. En effet, il peut être nécessaire d'établir des corridors de services pour mettre en commun des ressources. Les considérations sur l'organisation des services en transplantation d'organes feront l'objet de travaux complémentaires au présent cadre étant donné la particularité des activités en découlant. De plus, elles ne touchent que huit établissements ayant des programmes très spécifiques en la matière.

En outre, plusieurs acteurs du domaine communautaire ou des associations contribuent à la réalisation du don d'organes.

ORGANISATION DES SERVICES

L'organisation des services doit être prise en compte selon le type d'activités et la catégorie d'établissements visés. Ainsi, les éléments à considérer varieront selon que l'établissement est un centre identificateur de donneurs potentiels, un centre préleveur ou un centre transplantateur. Le présent cadre vise les activités associées à l'identification, à la référence et au maintien des donneurs, de même que celles associées au prélèvement d'organes, pour les établissements visés. Par ailleurs, le protocole de DDC est précisé de manière à ce que les établissements qui ne réalisent pas actuellement le prélèvement d'organes soient en mesure d'évaluer les impacts associés à cette activité particulière.

Les activités reliées au don d'organes requièrent un travail de partenariat et posent le défi du travail en réseau. Ainsi, les établissements doivent identifier les collaborateurs et préciser les corridors de services et les modalités de coordination nécessaires au bon déroulement des activités en collaboration avec Transplant Québec.

SERVICE D'URGENCE (ET AUTRES UNITÉS DE SOINS)

- Appliquer la procédure concernant le don d'organes, particulièrement pour les étapes touchant l'identification, la référence et la communication avec la famille.
- À la suite de l'identification du donneur potentiel, valider l'admissibilité d'un donneur auprès de Transplant Québec avant de considérer un transfert rapide à l'unité des soins intensifs de l'établissement.
- Assurer aux médecins et aux équipes cliniques l'accès aux équipements (par exemple, aux respirateurs).
- Assurer le maintien hémodynamique du donneur potentiel.
- Réaliser les démarches nécessaires à l'organisation du don : examens cliniques pertinents dans les délais requis, transfert du patient à un autre établissement le cas échéant, etc.
- Faciliter et soutenir le déroulement de ces activités.
- Assurer le soutien à la famille durant tout le processus et éviter, chaque fois que c'est possible, de présenter l'offre du don à l'urgence.

SOINS INTENSIFS (INCLUANT LES UNITÉS CORONARIENNES ET DE NÉONATOLOGIE)

- Appliquer la procédure concernant le don d'organes, pour l'ensemble des étapes.
- Assurer l'admission du donneur potentiel aux soins intensifs (accès à un lit et aux équipements comme le respirateur).
- Assurer le maintien hémodynamique du donneur potentiel.
- Réaliser les démarches nécessaires à l'organisation du don : examens cliniques pertinents dans les délais requis, transfert du patient à un autre établissement le cas échéant, etc.
- Déclarer la mort cérébrale selon les standards en vigueur.
- Effectuer les examens cliniques confirmant le diagnostic de décès neurologique ou de don après décès cardiocirculatoire en tenant compte des dispositions de l'article 45 du *Code civil du Québec*. (Voir *Cadre législatif*, p. 26.)
- Participer à l'évaluation du donneur et de la qualité des organes.
- Assurer le soutien à la famille durant tout le processus.

SERVICES DIAGNOSTIQUES

- Réaliser rapidement les analyses et examens requis : laboratoires (sérologie et virologie notamment), pathologie (biopsie), imagerie médicale (radiographie générale, tomodensitométrie, angiographie, coronarographie, échographie, etc.) et laboratoire d'histocompatibilité.
- Assurer l'accès aux autres services diagnostiques lorsque requis (électrophysiologie ou autre).

Si un service diagnostique n'est pas disponible ou s'il ne peut pas être réalisé dans un établissement, l'examen sera fait au centre préleveur.

SERVICES MÉDICAUX

- Tenir compte des spécialités médicales mises à contribution dans le processus de don et évaluer les impacts sur leur pratique clinique (imagerie, pathologie, chirurgie, neurologie, cardiologie, pneumologie, etc.).
- Favoriser la mobilisation des médecins dans le processus de don d'organes :
 - transmettre les informations nécessaires sur le processus de don d'organes aux médecins œuvrant au sein de l'établissement et susceptibles d'être mis à contribution à différents moments de ce processus;
 - soutenir et encourager la formation des médecins et des résidents;
 - soutenir la participation des médecins au comité de don d'organes et de tissus.
- S'assurer que le CMDP contrôle et apprécie adéquatement la qualité des actes médicaux et pharmaceutiques en lien avec le processus de don d'organes.
- Pour les centres préleveurs uniquement, octroyer les privilèges pour les médecins qui proviennent d'un autre établissement ou d'une autre province.

DÉPARTEMENT DE PHARMACIE

- Soutenir les équipes médicales et cliniques pour le maintien d'un donneur et lors des procédures de recrutement des organes (cœur et poumons), et ce, tant sur le plan des services que des soins pharmaceutiques. Ces procédures visent à optimiser la fonction des organes en vue d'augmenter le nombre de transplantations.

BLOC OPÉRATOIRE

- Assurer l'accès au bloc opératoire pour le prélèvement d'organes selon des horaires souples en tenant compte de la disponibilité des salles, des équipes cliniques et des médecins préleveurs.
- Évaluer les impacts particuliers associés au DDC (décès du patient au bloc opératoire alors que la famille assiste le plus souvent au retrait des traitements et des soins de fin de vie) et en tenir compte lors de la mise en place de ce service.

TRANSFERTS INTERÉTABLISSEMENTS

- Favoriser la collaboration entre les établissements, principalement ceux offrant des services spécialisés en neurologie, neurochirurgie et traumatologie, et les autres établissements n'offrant pas ces spécialités. Il importe de minimiser le nombre de transferts associés au don d'organes et de tenir compte des impacts humains pour les proches. Par ailleurs, Transplant Québec s'assure d'optimiser le cheminement du donneur afin de minimiser le nombre de transferts du patient dans le processus de don.

Par exemple, lorsqu'un patient répond aux critères d'identification et qu'il doit être transféré pour une consultation en spécialité dans un autre établissement, il est recommandé que ce patient demeure dans l'établissement où il a été transféré, même s'il n'y a pas de traitement possible pour lui dans cet établissement, lorsqu'il est susceptible d'être un donneur potentiel d'organes. Le processus de don pourrait alors se poursuivre au sein du même établissement. Une telle façon de faire permet d'éviter des transports inutiles et réduit les inconvénients humains et financiers s'y rattachant. Si un retour vers l'établissement d'origine est nécessaire (décès du patient, inadmissibilité au don d'organes ou souhait de la famille), Transplant Québec peut apporter un soutien financier pour ce transfert le cas échéant. (Voir Annexe 4, sous Soutien financier, p. 68.)

- Utiliser les corridors établis avec les établissements concernés, notamment sur le plan de la prise en charge d'un donneur (aspects du maintien du donneur ou du prélèvement d'organes).
- Prévoir le personnel nécessaire pour transférer le donneur (patient intubé) vers un centre préleveur. Pour le prélèvement des organes d'un donneur, assurer le transfert au centre préleveur désigné par Transplant Québec.

SERVICE DES ARCHIVES

- Assurer la divulgation des informations contenues dans le dossier le cas échéant.
- Participer à la collecte de données relatives aux indicateurs de performance développés par Transplant Québec en effectuant notamment la revue des dossiers des personnes décédées principalement dans les unités de soins critiques en vue de fournir des informations pertinentes qui permettront d'évaluer la qualité du processus du don d'organes au sein de l'établissement.
- Participer au comité de don au moins une fois par année ou au besoin.

COMITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE

- Soutenir l'implantation des pratiques en don d'organes au sein de l'établissement le cas échéant.
- Contribuer à préciser les éléments éthiques relatifs au don d'organes et à l'organisation des services.

Par ailleurs, il est fréquent que plusieurs donneurs d'organes soient également des donneurs de tissus. Dans ces cas, la procédure concernant le don d'organes s'applique et Transplant Québec dirigera alors le donneur d'organes, susceptible d'être également un donneur de tissus, à Héma-Québec qui prendra en charge le processus relatif au don de tissus.

SOUTIEN DE TRANSPLANT QUÉBEC AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS

MISSION, VALEURS ET PRIORITÉS STRATÉGIQUES DE TRANSPLANT QUÉBEC

Transplant Québec est le seul organisme responsable de la coordination du don d'organes après décès au Québec. Il reçoit son mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux.

ENSEMBLE
POUR LE DON
D'ORGANES,
POUR LA VIE

QUALITÉ
SÉCURITÉ
TRANSPARENCE
ÉQUITÉ
COLLABORATION
CONCERTATION

Mission de Transplant Québec

Au cœur de l'effort collectif des Québécois et des Québécoises de sauver des vies ou d'améliorer l'état de santé des personnes en besoin de greffes d'organes, Transplant Québec :

- coordonne le processus de don d'organes conduisant à la transplantation et favorise ainsi la plus grande disponibilité possible d'organes de qualité;
- assure l'équité d'attribution des organes, selon les critères éthiques et cliniques pertinents;
- soutient l'amélioration des pratiques cliniques en établissement par des activités de formation et de développement hospitalier et par sa collaboration aux initiatives d'enseignement et de recherche reliés au don – transplantation;
- agit comme catalyseur de l'aménagement des interdépendances dans le système du don – transplantation, à titre d'agent de concertation et de mobilisation des acteurs du système;
- fait la promotion de valeurs de solidarité favorables au don – transplantation dans la population en général, chez les professionnels de la santé et auprès des institutions concernées.

Ainsi, Transplant Québec contribue activement à ce que le plus grand nombre possible de Québécois et de Québécoises en attente d'un organe puissent bénéficier d'une transplantation.

PROGRAMME DE SOUTIEN AU DÉVELOPPEMENT DU DON D'ORGANES DANS LES HÔPITAUX DU QUÉBEC

Dans le cadre du programme de développement hospitalier de Transplant Québec, les établissements offrant des services en soins critiques sont jumelés avec un coordonnateur-conseiller clinique (CCC) de Transplant Québec qui peut les soutenir dans le développement et l'implantation des pratiques exemplaires en don d'organes.

Rôles et responsabilités du coordonnateur-conseiller clinique

- Entretenir des liens entre l'établissement et Transplant Québec;
- Fournir un appui pour la création et le soutien d'un comité de don d'organes;
- Soutenir la mise à jour des outils de référence;
- Contribuer à la formation en don d'organes selon les besoins identifiés;
- Collaborer avec le service des archives de l'établissement pour la collecte des indicateurs de qualité, notamment selon la *Procédure type pour le don d'organes*;
- Soutenir l'organisation d'activités de sensibilisation et d'éducation sur le don d'organes;
- Agir à titre de personne-ressource en don d'organes;
- Fournir un appui lors du processus d'Agrément Canada.

Pour plus d'information :

Service de l'enseignement et du développement hospitalier de Transplant Québec

Téléphone : 1 855 373-1414, faites le 7 pour entendre le message, puis le 2.

PROGRAMME DE COORDINATION DU PROCESSUS DE DON D'ORGANES DANS LES HÔPITAUX DU QUÉBEC

La coordination du processus de don d'organes est également assumée par l'équipe des coordonnateurs-conseillers cliniques qui est disponible 24/7. L'ensemble du territoire québécois est desservi par 20 coordonnateurs-conseillers cliniques basés à Montréal ou à Québec.

Le coordonnateur-conseiller clinique agit à titre de conseiller clinique et apporte le soutien nécessaire aux équipes de soins. En collaboration avec les médecins et l'ensemble des autres professionnels, il intervient à chacune des étapes du processus du don d'organes :

- identification du donneur potentiel;
- référence du donneur potentiel;
- maintien et surveillance du donneur;
- interventions auprès de la famille;
- évaluation et acceptation d'un donneur d'organes;
- transfert du donneur au centre de prélèvement;
- évaluation des organes à transplanter;
- attribution des organes;
- prélèvement et préservation des organes;
- transport des organes et des équipes médicales;
- suivi auprès des différents intervenants, dont les familles de donneur.

De plus, le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec assure la gestion de la liste unique des patients en attente d'une transplantation selon les règles établies par l'organisation et le suivi post-don des dossiers de donneurs.

Pour plus d'information :

Services cliniques de Transplant Québec

Téléphone : 1 855 373-1414, faites le 7 pour entendre le message, puis le 4, puis le 2.

INFIRMIÈRES DE LIAISON ET INFIRMIÈRES-RESSOURCES EN DON D'ORGANES

On note que 16 établissements, qui ont un potentiel annuel de huit à 20 donneurs, peuvent compter sur les services d'un personnel dédié au don d'organes et de tissus. Les infirmières de liaison ou infirmières-ressources en don d'organes et de tissus composent cette équipe.

L'infirmière de liaison¹² et l'infirmière-ressource¹³ en don d'organes et de tissus collaborent à l'organisation des activités reliées au don d'organes, en concertation avec le comité de don d'organes et de tissus, souvent sous la direction des services professionnels de l'établissement. Elles planifient et organisent des formations pour les professionnels afin d'augmenter le nombre de références ainsi que le taux de consentement des familles par une identification et une référence des donneurs à Transplant Québec tôt dans le processus.

Elles agissent à titre de personnes-ressources auprès des intervenants dans un modèle d'intervention partagée à toutes les étapes du processus de don d'organes. Leur rôle les amène tour à tour, notamment à :

- rencontrer l'équipe médicale afin d'établir une approche d'intervention auprès de la famille en deuil;
- s'assurer du respect des pratiques exemplaires quant à la présentation de l'option du don d'organes;
- offrir à la famille en deuil un soutien prolongé;
- répondre aux questions de la famille en collaboration avec l'équipe traitante.

Pour plus d'information :

Service de l'enseignement et du développement hospitalier de Transplant Québec

Téléphone : 1 855 373-1414, faites le 7 pour entendre le message, puis le 2.

DIRECTION MÉDICALE

L'action de Transplant Québec est soutenue par la direction médicale, constituée de six médecins, dont le directeur médical et le directeur médical adjoint. Ensemble, ils constituent l'équipe de garde médicale qui assure une présence 24/7 pour :

- assurer la prise de décision médicale requise;
- guider l'activité clinique de la coordination sur le plan médical;
- agir comme ressource de référence auprès des médecins œuvrant dans les établissements;
- agir à titre de conférenciers dans des activités de formation ou d'information;
- participer à l'élaboration et à la révision des processus, des politiques et des procédures de l'organisation.

FORMATION

À l'heure actuelle, au Québec, les professionnels de la santé et des services sociaux reçoivent une formation initiale très limitée en don d'organes. Il importe de soutenir et de rendre disponible de la formation en don d'organes pour les professionnels (médecins, infirmières et inhalothérapeutes) des services de soins critiques de chaque établissement, tout particulièrement lors de l'orientation dans de tels services.

¹² L'infirmière de liaison en don d'organes et de tissus est une employée de Transplant Québec qui travaille dans un établissement. En 2013, il y avait quatre infirmières de liaison basées dans huit établissements (sur 10 sites) qui se partageaient la garde 24/7 pour ces établissements de la région de Montréal, de la Montérégie et de Laval.

¹³ L'infirmière-ressource en don d'organes et de tissus est une employée de l'établissement où elle travaille. En vertu du Programme des responsables hospitaliers administré par Transplant Québec, la moitié de leur salaire est versé par cette organisation et l'autre par l'établissement. En 2013, il y avait 15 infirmières-ressources dans 10 établissements (sur 19 sites) répartis dans plusieurs régions du Québec.



Transplant Québec et son équipe de coordonnateurs-conseillers cliniques (qui sont tous des infirmières ou des infirmiers), d'infirmières de liaison en don d'organes et de médecins, offrent une grande variété de formations destinées aux professionnels de la santé et des services sociaux, tout particulièrement à ceux œuvrant au sein des services de soins critiques.

Plusieurs des formations offertes par Transplant Québec sont accréditées par des maisons d'enseignement ou des organisations professionnelles et donnent droit à des crédits de formation.

Ces formations couvrent :

- le processus de don d'organes ainsi que les rôles et les responsabilités des professionnels de la santé;
- le maintien hémodynamique du donneur d'organes;
- l'annonce d'une mauvaise nouvelle et l'offre de l'option du don d'organes.

Exemples de formations accréditées :

- *Procédure type pour le don d'organes* (1 heure à 1,5 heure);
- *Approche et soutien à la famille en situation de don d'organes* (13 heures);
- *Le maintien hémodynamique du donneur d'organes* (1 heure);
- *Communication et offre du don d'organes* (1 heure).

Exemples de formations non accréditées :

- *Le don d'organes au Québec* (présentation pour les professionnels, 3 heures);
- *Le don d'organes au Québec* (présentation pour le grand public, 1 heure).

De plus, Transplant Québec offre une **formation en ligne accréditée** et disponible sur son site Web. Conçue en collaboration avec la Société des Intensivistes du Québec (SIQ), cette formation s'adresse aux médecins, aux infirmières et aux inhalothérapeutes, tout particulièrement ceux exerçant dans les unités de soins critiques.

Au terme de cette formation, le participant connaîtra les étapes clés de la *Procédure type pour le don d'organes* et comprendra mieux l'importance de contribuer activement à la réalisation du don. Il sera en mesure :

- d'identifier son rôle dans la chaîne du don et de la transplantation d'organes;
- d'identifier un donneur potentiel d'organes et de faire une référence à Transplant Québec.

Cette formation donne droit, une fois le visionnement complété et le questionnaire terminé et réussi, à un **crédit de formation**.

Transplant Québec offre également des formations sous forme de conférences dans de nombreux cégeps et universités, dans les programmes de formation initiale en soins infirmiers, en inhalothérapie et en médecine.

DOCUMENTATION À LA DISPOSITION DES PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ ET DES ÉTABLISSEMENTS

Transplant Québec met à la disposition de tous les professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent dans les services de soins critiques des outils de référence qui les guideront tout au long du processus de l'identification du donneur d'organes potentiel jusqu'au prélèvement des organes. En voici quelques-uns :

- le site Web de Transplant Québec;
- la publication *Procédure type pour le don d'organes*;
- l'algorithme de la procédure type pour le don d'organes;
- la trousse *Pensez don*;
- la règle du donneur;
- les guides, politiques, protocoles, procédures et formulaires, dont les guides de maintien des donneurs adultes ou pédiatriques.

Pour plus d'information :

Coordonnateur-conseiller clinique responsable de l'établissement
ou Service de l'enseignement et du développement hospitalier de Transplant Québec
Téléphone : 1 855 373-1414, faites le 7 pour entendre le message, puis le 2.

Site Web de Transplant Québec

Le site Web de Transplant Québec, plus particulièrement la section « Professionnels de la santé et des services sociaux », constitue une mine de renseignements utiles. Cette section est entièrement dédiée aux professionnels des établissements afin de faciliter leur travail entourant l'ensemble du processus de don d'organes.

www.transplantquebec.ca

Accueil À propos de Transplant Québec FAQ Carrière Médias Boutin ressources Contactez-nous Rechercher Q English

TRANSPLANT QUÉBEC Ensemble pour le don d'organes, pour la vie.

Public Professionnels de la santé

Donneur Famille de donneur Personne en attente Personne greffée Engagement et communauté Don et transplantation

Savez-vous que... 9 personnes sur 10 se disent favorables au don d'organes MAIS seulement 1 personne sur 2 l'a dit.

Au Québec, il existe trois façons de consentir : www.signezdon.gouv.qc.ca

Transplant Québec est fier de vous compter parmi ses visiteurs. Ce site a fait l'objet d'une refonte complète pour mieux répondre aux besoins des internautes: personnes en attente d'une transplantation, familles de donneurs, personnes greffées, collaborateurs, partenaires de l'organisation ou encore pour tous ceux et celles qui s'intéressent au don d'organes et à la transplantation.

Ce site d'information traite des aspects en lien avec la mission de Transplant Québec. Il propose aussi des renseignements ou des données sur différentes questions en lien avec le système de don d'organes et de transplantation au Québec et ailleurs.

Faites-nous part de vos commentaires à l'adresse : info@transplantquebec.ca.

Le don d'organes au Québec en chiffres AU 31 DÉCEMBRE 2012

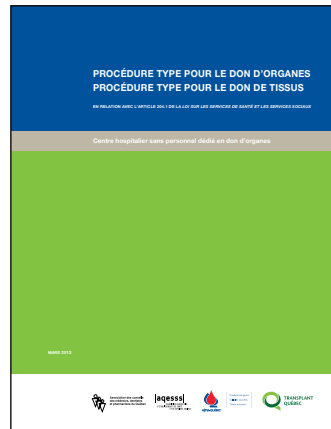
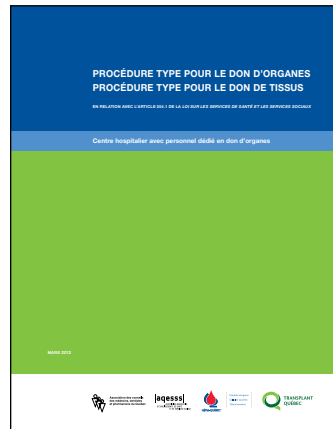
2011	2011	2011
120	364	1250
NOMBRE DE COEURS	NOMBRE DES PERSONNES TRANSPLANTÉES	NOMBRE DES PERSONNES EN ATTENTE

Bonne visite !
Louis Beaulieu, M.O.A., Directeur général

Procédure type pour le don d'organes

Version *Centre hospitalier avec personnel dédié en dons d'organes*

Version *Centre hospitalier sans personnel dédié en dons d'organes*

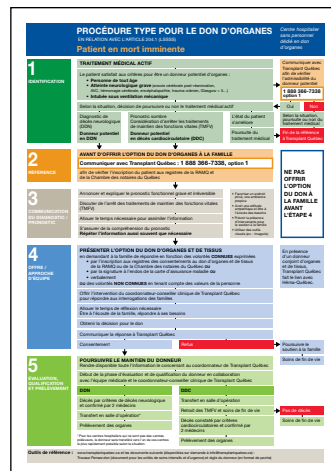
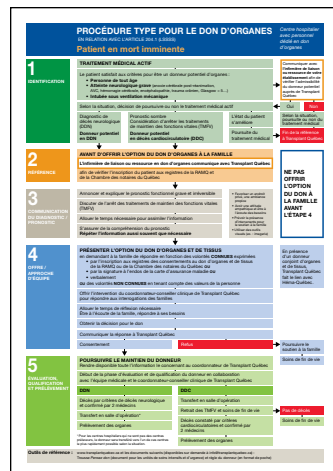


Cette procédure vise à soutenir l'activité en don d'organes et de tissus dans les établissements en vue d'une meilleure identification et d'une référence plus systématique des donneurs potentiels d'organes. Développée en deux versions (*Centre hospitalier sans personnel dédié en don d'organes* et *Centre hospitalier avec personnel dédié en don d'organes*), cette procédure est prioritairement destinée au DSP, aux membres des comités de don d'organes et de tissus et à tous les professionnels des services de soins critiques de chaque établissement. Elle facilitera grandement leur travail, permettra d'améliorer les résultats dans l'établissement et contribuera à ce que les services offerts soient conformes aux nouvelles normes sur le don d'organes (donneurs décédés) d'Agreement Canada.

Algorithme de la procédure type pour le don d'organes

Version *Centre hospitalier avec personnel dédié en dons d'organes*

Version *Centre hospitalier sans personnel dédié en dons d'organes*



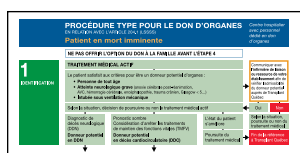


Trousse *Pensez don*

La trousse *Pensez don* est un cartable de référence pour guider l'équipe soignante à toutes les étapes du processus de don d'organes. La trousse a été distribuée dans l'ensemble des hôpitaux et doit être disponible dans tous les services de soins critiques. Elle compte sept chapitres qui touchent les sujets suivants :

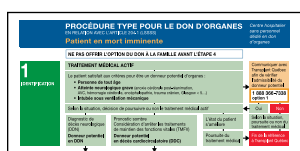
- l'identification d'un donneur potentiel d'organes;
- le soutien et l'approche à la famille en deuil subit;
- le diagnostic de décès neurologique (DDN) et cardiocirculatoire (DDC);
- les formulaires d'autorisation;
- l'évaluation et le maintien du donneur potentiel;
- le transfert du donneur potentiel à un centre de prélèvement;
- la *Loi facilitant le don d'organes et de tissus*, en vigueur depuis février 2011.

Les équipes de soins critiques dans les établissements n'ont pas à se soucier de la mise à jour de cet outil puisque c'est la responsabilité du coordonnateur-conseiller clinique attiré à chaque établissement.



Règle du donneur

Cet outil en format de poche guidera les professionnels de la santé œuvrant dans les services de soins critiques tout au long du processus de don d'organes. Basée sur la *Procédure type pour le don d'organes*, cette règle fournit une foule d'informations des plus utiles pour la réalisation du processus du don d'organes.



Des exemplaires de la règle sont disponibles auprès du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec en soutien à l'établissement ou du Service de l'enseignement et du développement hospitalier.

Guides, politiques, protocoles, procédures et formulaires

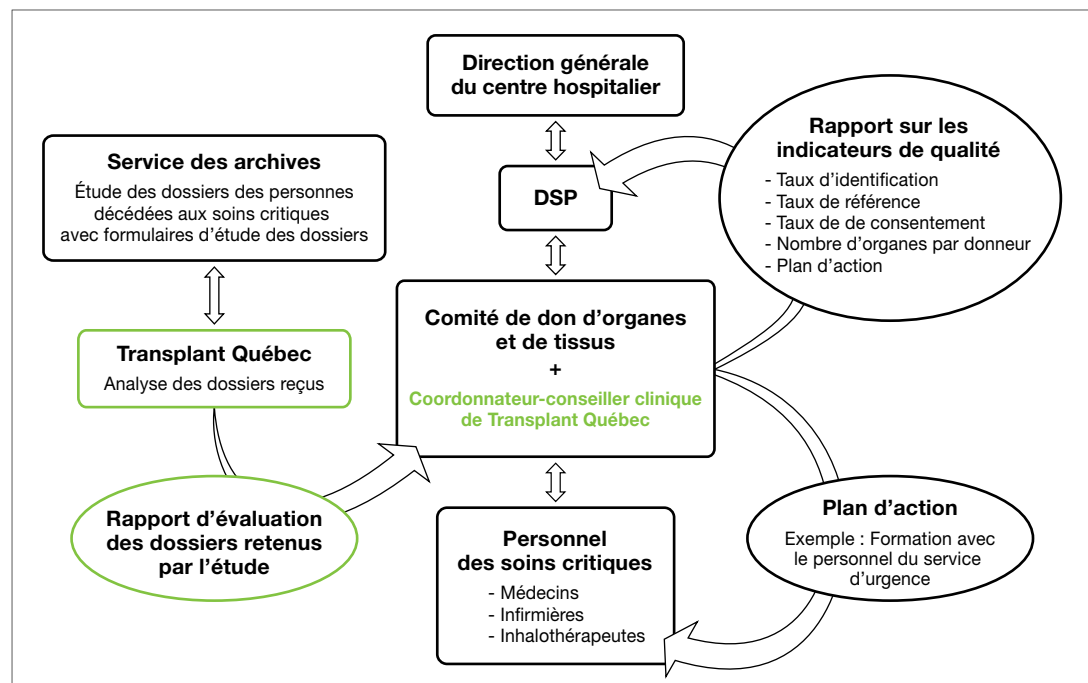
Transplant Québec met à la disposition des médecins et des professionnels de la santé de nombreux guides, politiques, protocoles et procédures. Par exemple, on retrouve sur le site Web de l'organisation, dans la section « Professionnels de la santé » :

- le *Guide relatif à l'évaluation et au maintien du donneur adulte*;
- le *Protocole de recrutement cardiaque et pulmonaire*;
- le *Guide relatif à l'évaluation et au maintien du donneur pédiatrique*;
- le *Protocole type pour le don après décès cardiocirculatoire DDC*.

Les procédures cliniques et les formulaires liés au don d'organes sont également accessibles sur le site Web de Transplant Québec à l'adresse www.transplantquebec.ca/professionnels.

INDICATEURS DE PERFORMANCE

Schématisation organisationnelle en relation avec les indicateurs de qualité en don d'organes



Source : Transplant Québec

Pour suivre l'évolution du don d'organes dans l'établissement, il y a quatre indicateurs de performance clés qui sont exposés et décrits dans la *Procédure type pour le don d'organes*.

■ Établissement avec personnel dédié en don d'organes

Ces indicateurs, que l'on retrouve dans le système des indicateurs de qualité en don d'organes (IQDO), sont disponibles auprès des infirmières de liaison ou des infirmières-ressources en don d'organes œuvrant dans l'établissement et sont obtenus par l'étude en rétrospective des dossiers des personnes décédées principalement dans les services de soins critiques de l'établissement.

■ Établissement sans personnel dédié en don d'organes

Le système IQDO est disponible pour l'obtention des indicateurs de qualité d'abord pour les établissements sans personnel dédié en don d'organes.

Avec la participation du service des archives des établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, ce nouveau système assure le relais des travaux menés depuis plus de 10 ans par le CMQ relativement au don d'organes.

Les données recueillies seront des plus utiles aux professionnels de la santé ainsi qu'au DSP et au comité de don d'organes et de tissus de chaque établissement pour apprécier la progression du don d'organes et, au besoin, élaborer un plan d'action pour résoudre les problèmes identifiés.

Les quatre (4) indicateurs de performance sont les suivants :



**TRANSPLANT
QUÉBEC**

*Ensemble pour
le don d'organes,
pour la vie.*

Rapport de situation sur le don d'organes pour le directeur des services professionnels

Centre hospitalier : _____

Période étudiée : _____

Nombre de décès en soins critiques : _____ Urgence : _____ Soins intensifs _____ Total : _____

Indicateurs de performance selon la procédure type pour le don d'organes

1 – Identification (Étape 1 de la procédure type)

Nombre de donneurs potentiels identifiés : _____ = Taux d'identification _____ %

Nombre de donneurs potentiels total : _____

Objectif visé 100%

2 – Références (Étape 2 de la procédure type)

Nombre de donneurs potentiels référés : _____ = Taux de référence _____ %

Nombre de donneurs potentiels identifiés : _____

Objectif visé 100%

3 – Communication avec la famille et consentement (Étapes 3 et 4 de la procédure type)

Nombre de consentements au don : _____ = Taux de consentement _____ %

Nombre de familles approchées : _____

Objectif visé 80%

4 – Nombre d'organes par donneur

Nombre d'organes prélevés et transplantés _____ = nombre d'organes par donneur _____

Nombre de donneurs utilisés : _____

Objectif visé Donneurs après décès neurologique (DDN) 3,75 Objectif visé Donneurs après décès cardiocirculatoire (DDC) 2,75

Mise à jour 2014-09-03
Page 1 sur 2



**TRANSPLANT
QUÉBEC**

*Ensemble pour
le don d'organes,
pour la vie.*

Problématiques identifiées

Étape 1 : Identification :

Étape 2 : Référence :

Étapes 3 et 4 : Communication avec la famille et consentement :

Étape 5 : Maintien hémodynamique du donneur / nombre d'organes par donneur :

Plan d'action

Comité de don d'organes

Membres :

INSTANCES CONSULTATIVES

Plusieurs instances consultatives existent chez Transplant Québec, dont un comité consultatif médical scientifique ainsi que des sous-comités par organes qui participent activement, entre autres, à l'élaboration des critères et des procédures d'attribution. Des médecins et des chirurgiens transplantateurs des établissements contribuent à ces travaux. De même, le comité d'éthique de Transplant Québec se prononce sur plusieurs questions en lien avec la mission de l'organisation, en soutien au système de don – transplantation au Québec. (Voir Annexe 4, sous Instances consultatives de Transplant Québec, p. 68.)

SOUTIEN À L'AGRÈMENT DES ÉTABLISSEMENTS CONCERNANT LES NORMES SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS (DONNEUR DÉCÉDÉ)



Depuis avril 2010, Transplant Québec offre un service d'accompagnement aux établissements dans leur démarche d'agrément, en lien avec les normes sur le don d'organes et de tissus pour les donneurs décédés. À cet effet, Transplant Québec a élaboré le document *Soutien et accompagnement des établissements de santé et de services sociaux du Québec relativement aux normes d'agrément Canada* portant sur :

- Les normes sur le don d'organes et de tissus (donneurs décédés);
- Services de soins intensifs (Norme 8);
- Services des urgences (Norme 9).

Concrètement, Transplant Québec peut notamment :

- répondre aux demandes des partenaires concernant le *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* de Santé Canada et les normes d'Agrément Canada;
- contribuer à l'élaboration de documents types reliés aux différents articles des normes (politiques, procédures types et autres outils);
- soutenir la rédaction en vue de conclure les ententes requises avec les établissements pour documenter le partage des rôles et responsabilités décrits dans les normes entre les établissements et Transplant Québec ou autres parties, notamment pour les laboratoires;
- soutenir l'effort collectif pour favoriser l'implantation des pratiques exemplaires et adapter des outils dans le cadre de concertation avec les établissements.

Transplant Québec peut également soutenir les établissements ayant des programmes de don d'organes provenant de donneurs vivants dans leur démarche pour se conformer au *Règlement sur la sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation* de Santé Canada. (Voir Annexe 2, sous Établissements ayant des programmes de don vivant, p. 66.)

De plus, Transplant Québec peut agir à titre de conseiller, dans les limites de son champ de compétence, en soutien aux établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés qui offrent des services de transplantation d'organes assujettis au Programme *Qmentum* d'Agrément Canada *Les normes sur la transplantation d'organes et de tissus*. (Voir Annexe 2, sous Centres transplantateurs et programmes de transplantation, p. 66.)

Relativement à ce mandat confié par le MSSS en 2010, Transplant Québec peut contacter les établissements pour les informer de ses nouveaux mandats et leur offrir un soutien. Toutefois, les interventions de Transplant Québec doivent répondre aux besoins exprimés par les établissements.

Pour plus d'information :

Service de la conformité et de la qualité

Téléphone : 1 855 373-1414, faites le 7 pour entendre le message, puis le 7.

COMMUNICATION

Les établissements sont invités à organiser des activités d'information et d'éducation concernant le don d'organes et la transplantation, des sujets pour lesquels la population démontre un grand intérêt, notamment en ce qui touche les personnes en attente d'une transplantation ou transplantées, leurs familles et les familles de donneurs. Les médias, tout particulièrement sur une base locale et régionale, s'intéressent régulièrement à ces questions.

Les établissements et Transplant Québec collaborent régulièrement à la réalisation d'activités de communication et de relations publiques dans les milieux.

Dans la mesure de ses moyens, le service des communications et des relations publiques de Transplant Québec peut apporter un soutien à des initiatives de communication dans les établissements ainsi que dans la communauté.

Transplant Québec organise et soutient déjà plusieurs initiatives de communication et de relations publiques pour la promotion du don d'organes auprès du grand public et de publics cibles, tout particulièrement les professionnels de la santé et des services sociaux, les jeunes et les moins jeunes et, bientôt les communautés culturelles. (Voir Annexe 4, sous Communications et relations publiques, p. 68.)

Pour plus d'information :

Service des communications et relations publiques

Téléphone : 1 855 373-1414, faites le 7 pour entendre le message, puis le 3.

SOUTIEN FINANCIER À L'IDENTIFICATION DES DONNEURS ET AU PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

Transplant Québec gère un programme de frais dédiés aux dons d'organes, c'est-à-dire les frais occasionnés par la prise en charge des donneurs décédés. Le programme comprend les forfaits payés aux centres identificateurs et aux centres préleveurs dans les établissements, les coûts de transport (des équipes et des organes prélevés), de retour du corps et de certaines analyses sanguines selon des paramètres définis dans la *Politique d'identification et de paiement des frais dédiés aux dons d'organes de donneurs décédés* de Transplant Québec. (Voir Annexe 4, sous Soutien financier, p. 68.)

ORGANISATION DES SERVICES EN DON DE TISSUS

ORGANISATION DES SERVICES

Héma-Québec compte sur la collaboration des établissements ayant une mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et de leurs différents services afin d'assurer l'identification et la référence de tous les donneurs potentiels de tissus. À la suite de la référence d'un donneur de tissus potentiel, le coordonnateur d'Héma-Québec prend en charge le processus du don et tente de minimiser l'impact sur le personnel soignant. Toutefois, la collaboration des services suivants est indispensable à la réalisation du don :

- les services de soins;
- le service de biologie médicale (laboratoire) incluant le secteur de la pathologie (salle de pathologie et morgue);
- le service d'admission;
- le service des archives;
- le bloc opératoire.

RESPONSABILITÉS DES SERVICES

- Identifier les donneurs potentiels de tissus;
- Communiquer avec le coordonnateur de garde chez Héma-Québec pour assurer la vérification des registres de consentement de la RAMQ et de la Chambre des notaires du Québec;
- Faciliter le déroulement de ces activités et les soutenir.

SERVICES DE SOINS

Il revient au personnel soignant d'identifier et de recommander les donneurs potentiels de tissus selon les critères qui ont été définis dans la *Procédure type pour le don de tissus – Patient en mort récente*. La mort récente signifie un décès cardiorespiratoire **sans maintien des fonctions vitales** et peut se concrétiser en un don de tissus humains.

■ Si présence d'un consentement aux registres

• **Dossier médical**

En présence d'un consentement, des informations additionnelles sur l'histoire médicale du défunt seront requises afin de permettre au coordonnateur d'Héma-Québec de faire une évaluation adéquate de l'admissibilité du donneur potentiel. Le personnel soignant de l'hôpital doit en être avisé et rendre l'information disponible.

• **Communication avec la famille**

De façon générale, la communication entre la famille et Héma-Québec se fait par téléphone. Le coordonnateur d'Héma-Québec est responsable de donner les explications d'usage en lien avec le processus du don de tissus. Si la famille souhaite quitter l'hôpital avant d'avoir parlé au coordonnateur, le personnel soignant doit obtenir le numéro de téléphone où il sera possible de joindre la famille dans l'heure suivant le départ.

■ **Si absence d'un consentement aux registres ou d'une signature au verso de la carte d'assurance maladie**

L'option du don doit être offerte à la famille, de même que le soutien du coordonnateur d'Héma-Québec. Si la famille accepte de consentir au don de tissus ou qu'elle a des questions relatives au processus de don, le soignant agit à titre de lien entre le coordonnateur et la famille. Une fois que le coordonnateur est avisé de la situation, il sera en mesure d'assurer la suite des choses, soit de :

- donner les explications d'usage à la famille;
- recevoir le consentement au prélèvement des tissus;
- remplir le questionnaire de qualification du donneur;
- compléter les formalités relatives au transfert du corps du donneur à la maison funéraire.

■ **Comment les tissus sont-ils prélevés?**

- À la différence des organes, les tissus humains peuvent être prélevés plusieurs heures après l'arrêt de la circulation sanguine.
- Le corps du donneur est traité avec soin et respect par une équipe de professionnels spécialisés dans le prélèvement de tissus. Les prélèvements sont effectués dans les installations spécialement conçues à cet effet, dans un établissement d'Héma-Québec, ou en salle d'opération en milieu hospitalier, selon des procédures strictes et conformes aux normes de Santé Canada et des différentes agences réglementaires reconnues.

■ **Quand le processus de don de tissus commence-t-il?**

- Dès qu'un consentement au prélèvement des tissus est obtenu, le processus de qualification du donneur est amorcé. Idéalement, le prélèvement doit se faire le plus rapidement possible après le décès afin de maximiser la qualité des tissus prélevés.

■ **Lors d'un don de tissus, est-ce que des tests de dépistage sont effectués?**

- Un prélèvement sanguin est effectué pour chaque donneur afin de déterminer son profil sérologique et pour assurer la sécurité du receveur.

■ **Quel est l'âge limite pour être donneur de tissus?**

Le critère d'âge varie selon les types de tissus :

- les tissus cardiaques : de la naissance à 60 ans;
- les tissus cutanés et osseux : de 15 ans à 70 ans;
- les tendons : de 15 ans à 60 ans;
- les tissus oculaires : de deux ans à 85 ans.

■ Qu'en est-il de la confidentialité?

- Les résultats des analyses sérologiques sont tenus confidentiels, mais ils seront transmis à la santé publique s'il s'agit d'une maladie à déclaration obligatoire.
- Toutes les données obtenues lors de la qualification du donneur sont protégées par la loi¹⁴. Ainsi, toutes les informations relatives à l'évaluation des dossiers médicaux demeurent strictement confidentielles et ne sont utilisées que pour déterminer la qualification d'un donneur potentiel.
- Si le prélèvement des tissus n'avait pas lieu ou que les tissus n'étaient pas retenus pour la greffe en raison d'information(s) contenue(s) dans le dossier médical ou hospitalier, les informations ne peuvent être divulguées en raison des lois protégeant les renseignements médicaux des personnes décédées.
- Certains tissus prélevés peuvent être envoyés dans un laboratoire extérieur pour y être traités et conservés (Banque d'yeux du Québec à Montréal et Centre universitaire d'ophtalmologie du CHU de Québec, site Hôpital Saint-Sacrement).
- Le coroner peut demander de prélever des échantillons sanguins pour des analyses ou de lui fournir des copies de certains documents.
- Si une autopsie est pratiquée sur le corps du donneur à la suite du prélèvement des tissus, le pathologiste peut demander des copies de certains documents.

■ Qu'advient-il des tissus après leur prélèvement?

- Des tests bactériologiques sont effectués sur les tissus prélevés afin d'assurer un greffon de qualité optimale et sécuritaire pour le receveur éventuel. Les tissus sont traités et conservés (congélation ou cryoconservation, selon le type de tissus) jusqu'à ce qu'ils soient greffés.
- Les tissus destinés à la greffe peuvent être conservés pendant une période prolongée sans que leur qualité ne soit diminuée ou affectée. Il faut cependant s'assurer d'appliquer des méthodes de conservation adéquates. Ainsi, certains tissus peuvent se conserver jusqu'à cinq ans. Par ailleurs, les besoins en tissus pour la greffe étant sans cesse grandissants, il est rare qu'ils soient conservés durant une aussi longue période.

■ Combien de personnes peuvent profiter d'une greffe grâce à un don de tissus?

Selon le type de prélèvement et la qualité des tissus prélevés, un donneur de tissus peut aider jusqu'à 20 receveurs. Bien qu'il puisse permettre de sauver des vies tout comme le don d'organes, dans la majorité des cas, le don de tissus humains vise surtout à en préserver ou à en améliorer la qualité. En effet, le don des valves cardiaques permet non seulement à des patients de retrouver une vie normale, mais aussi, dans certains cas, d'éviter une chirurgie beaucoup plus complexe. Quant au don des tissus osseux, il permet au receveur de conserver ou d'améliorer sensiblement sa mobilité.

■ Dans certaines situations, un donneur potentiel de tissus peut-il être exclu?

Il existe encore aujourd'hui une méconnaissance relative au don de tissus et ceci entraîne une carence au niveau de l'identification d'un donneur potentiel et de la référence à Héma-Québec. À ce sujet, voici quelques situations types :

• *L'historique médical du donneur est complexe.*

« Le donneur de tissus présente un tableau clinique qui ne semble pas, a priori, satisfaire aux exigences du don. » Il est préférable de faire la référence du donneur potentiel à Héma-Québec plutôt que de décliner trop hâtivement. Le donneur potentiel doit être exclu automatiquement si un des diagnostics énumérés à la section 1 de la procédure concernant le don de tissus a été posé.

¹⁴ *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q., ch. A-2.1.* (http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/A_2_1/A2_1.html)

- **Le donneur potentiel de tissus n'est pas sous respirateur.**

Le don de tissus humains se distingue du don d'organes de plusieurs façons. Une distinction importante tient au fait que les tissus comme les os, les valves cardiaques, la peau, les tendons et les tissus oculaires sont des structures beaucoup moins complexes que les organes tels que le cœur et les reins. Ainsi, les tissus peuvent être privés d'oxygène pendant une certaine période de temps, et ce, sans que leur qualité soit affectée. À la différence des organes, il est donc possible de les prélever même après l'interruption de la circulation sanguine du donneur. Toutefois, il est nécessaire de procéder au prélèvement le plus tôt possible afin d'éviter la détérioration de certains tissus plus fragiles.

- **Le donneur potentiel est en arrêt cardiorespiratoire et il n'y a eu aucune reprise de pouls.**

Le décès doit avoir été constaté. Le donneur de tissus n'a donc plus aucun rythme cardiaque.

- **Le donneur potentiel a été retrouvé sans vie, il présente une rigidité cadavérique et l'on ne connaît pas l'heure du décès.**

La rigidité cadavérique n'est pas une cause d'exclusion au don des tissus. Le coordonnateur d'Héma-Québec déterminera avec les membres de la famille, le coroner ou un représentant des forces de l'ordre, selon le cas, à quel moment le défunt a été vu en vie la dernière fois. Cette heure sera utilisée comme étant l'heure du décès.

- **Le donneur potentiel est sous la curatelle publique.**

Un donneur potentiel qui est sous la curatelle publique peut être un donneur de tissus. Le coordonnateur d'Héma-Québec communiquera avec le curateur et fera les vérifications d'usages :

- présence ou non de consentement;
- autorisation du curateur;
- présence ou non d'une personne connaissant bien l'histoire sociale et médicale du défunt pour répondre au questionnaire de qualification.

- **Le donneur potentiel est connu SARM¹⁵ ou ERV¹⁶.**

Un donneur potentiel connu SARM ou ERV qui ne présente pas d'infection active au moment du décès pourra faire l'objet d'un prélèvement de tissus. Le coordonnateur d'Héma-Québec a accès à un manuel d'évaluation du donneur et consultera son directeur médical le cas échéant.

- **Il n'y a pas de famille qui se présente au centre hospitalier.**

Le donneur potentiel de tissus devra être recommandé à Héma-Québec, qu'il y ait présence ou non de la famille du défunt. Le coordonnateur d'Héma-Québec fera les vérifications d'usage dans les registres existants et, si un consentement est disponible, il pourra lui-même entrer en contact avec la famille pour donner les explications en lien avec le processus de don.

- **Le cas relève d'un coroner.**

Trop souvent encore, le personnel soignant croit à tort qu'un cas relevant du coroner ne peut aboutir en un don de tissus. Lors d'une mort traumatique ou d'une mort qui doit faire l'objet d'une enquête du coroner, il revient au coordonnateur d'Héma-Québec de faire les vérifications d'usage auprès du coroner. Ce dernier peut demander une autopsie ou certaines expertises qui sauront mettre en lumière les causes entourant le décès. De façon générale, le prélèvement des tissus est possible et le coroner s'entend avec Héma-Québec sur la façon de procéder.

¹⁵ *Staphylococcus Aureus Résistant à la Méthicilline.*

¹⁶ *Entérocoques Résistants à la Vancomycine.*

- **Une autopsie est requise.**

Ce type de situation n'empêche aucunement la possibilité d'un prélèvement de tissus. Suivant la référence à Héma-Québec et l'obtention d'un consentement au prélèvement des tissus, le coordonnateur d'Héma-Québec donnera les explications d'usage à la famille et fera les arrangements avec le pathologiste au dossier afin de répondre aux attentes de celui-ci.

SERVICE DE BIOLOGIE MÉDICALE

Le service de biologie médicale (laboratoire) peut être sollicité dans les situations suivantes :

- **Disponibilité d'un échantillon sanguin** : Pour chaque donneur, un calcul de la dilution plasmatique doit être effectué par le coordonnateur d'Héma-Québec. Si le donneur est « hémodilué », le représentant d'Héma-Québec communiquera avec le laboratoire afin de connaître la disponibilité d'un échantillon pré-infusion/pré-transfusion. Si un échantillon est disponible, ce dernier pourra être requis pour la réalisation des analyses sérologiques prescrites. Ces analyses sont réalisées en impartition en vertu d'une entente avec un laboratoire externe.
- **Banque de sang** : De temps à autre, le coordonnateur d'Héma-Québec communique avec une personne de la banque de sang de l'hôpital afin d'obtenir les volumes précis des transfusions administrées au donneur dans le but d'assurer le calcul de la dilution plasmatique.

MORGUE ET SALLE DE PATHOLOGIE

Une salle de pathologie est utilisée pour les étapes suivantes :

- examen physique complet du donneur;
- préparation du donneur pour le prélèvement (rasage du site opératoire, toilette préopératoire du donneur);
- prélèvement des tissus oculaires : ce type de prélèvement se réalise généralement dans le milieu d'où provient la référence. Ainsi, le prélèvement pourra se faire à la chambre du défunt ou en salle de pathologie selon la disponibilité de cette dernière. Notons qu'il en est autrement pour les autres types de tissus. Afin d'assurer un contrôle optimal de l'asepsie, le prélèvement des tissus tels que la peau, tissus osseux, tendons et cœur pour les valves doit se faire en salle d'opération ou à l'établissement d'Héma-Québec.

SERVICE D'ADMISSION ET SERVICE DES ARCHIVES

Le service d'admission ou le service des archives de l'hôpital peuvent être sollicités pour les raisons suivantes :

- **Évaluation du dossier médical :**

Un membre du personnel d'Héma-Québec devra évaluer l'admissibilité du donneur de tissus qui a été recommandé et pour qui un consentement au don a été obtenu. Pour ce faire, cette personne se rendra directement à l'établissement d'où provient la référence ou sollicitera la transmission de certains documents du dossier médical par télécopieur.

- **Évaluation du dossier sur place par un membre du personnel d'Héma-Québec**

Le coordonnateur d'Héma-Québec s'assurera de la disponibilité du dossier médical du donneur et dirigera le membre de son personnel dans le service concerné (admission, archives, unité de soins, etc.). Des photocopies de certains documents seront faites et annexées au dossier de qualification du donneur.

- **Évaluation du dossier à distance**

Le coordonnateur d'Héma-Québec a fréquemment recours au service des archives pour obtenir des copies de documents qui sont dans le dossier médical du défunt. La documentation doit être acheminée par télécopieur au numéro que le coordonnateur donnera à la personne du service concerné, dans le respect des règles de divulgation des informations contenues dans le dossier du patient.

- **Transfert du corps à l'établissement d'Héma-Québec ou à un centre de prélèvement :**

Le prélèvement de tissus oculaires se fait généralement dans l'établissement où le décès survient. Pour les autres types de tissus à prélever, le corps du donneur est transféré à l'établissement d'Héma-Québec. Les familles doivent au préalable donner leur consentement pour le transfert du corps. Cette formalité est acceptée dans une très grande proportion. Le coordonnateur d'Héma-Québec avise le service d'admission de l'établissement qu'une maison funéraire prend en charge le corps du donneur et assure le transfert. Suivant le prélèvement des tissus, le corps sera généralement acheminé à la maison funéraire choisie par la famille ou à l'établissement qui pratiquera une autopsie le cas échéant. Il est à noter que les coûts associés aux déplacements du corps sont à la charge d'Héma-Québec.

- **Revue des dossiers de décès en lien avec le nombre de dons potentiels de tissus :**

Héma-Québec peut solliciter la collaboration du service des archives afin d'obtenir des données en lien avec le nombre de donneurs potentiels dans l'établissement.

BLOC OPÉRATOIRE

Héma-Québec a conclu des ententes avec plusieurs établissements du Québec pour l'utilisation d'une salle d'opération dans les situations où la famille refuse le transfert du corps à l'établissement d'Héma-Québec.

- L'équipe de prélèvement utilise la salle d'opération sans recourir aux services du personnel hospitalier et au matériel de l'hôpital. Le coordonnateur d'Héma-Québec s'entend avec le responsable du bloc opératoire pour fixer l'heure du prélèvement et déterminer la salle qui sera utilisée.
- Le prélèvement des tissus se fait suivant le programme opératoire planifié ou selon la disponibilité d'une salle.

Si aucune entente n'existe entre l'établissement et Héma-Québec, le coordonnateur fera une démarche auprès du responsable de l'hôpital afin de valider la possibilité d'utiliser une salle d'opération.

SOUTIEN D'HÉMA-QUÉBEC AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS

MISSION, VALEURS ET PRIORITÉS STRATÉGIQUES D'HÉMA-QUÉBEC

Héma-Québec est l'organisme responsable d'assurer l'approvisionnement, la transformation et la distribution des tissus humains au Québec. C'est en octobre 2001 que le ministre de la Santé et des Services sociaux autorise Héma-Québec à étendre ses activités aux tissus humains. Par la même occasion, le ministre reconnaît la compétence d'Héma-Québec dans le traitement et la distribution des tissus humains et lui permet, à ce titre, de prendre les moyens nécessaires à la réalisation de cette nouvelle mission.

Suivant l'attribution de ce nouveau mandat, Héma-Québec reformule sa mission pour tenir compte de cette nouvelle réalité :

Héma-Québec a pour mission de répondre avec efficience aux besoins de la population québécoise en sang et ses dérivés, en tissus humains, en sang de cordon, en lait maternel et en produits cellulaires sécuritaires et de qualité optimale; développer et offrir une expertise et des services spécialisés et novateurs dans le domaine des produits biologiques humains.

Comme dans le cas des produits sanguins, Héma-Québec applique les normes les plus élevées et utilise des technologies de pointe afin d'assurer une quantité suffisante de tissus humains sécuritaires. Son engagement est de faire en sorte que les médecins greffeurs du Québec aient accès à des produits sécuritaires pour la greffe de tissus humains.

Mieux connu pour son rôle de gestionnaire unique de la réserve collective de sang des Québécois, Héma-Québec agit également à titre de fournisseur de tissus humains destinés à la greffe depuis décembre 2001. En plus du prélèvement de tissus oculaires pour les greffes de la cornée, elle met à la disposition des hôpitaux des greffons cutanés, des valves cardiaques et des tissus musculo-squelettiques tels que les tendons et les os. Une option québécoise existe donc en matière d'approvisionnement en tissus humains de qualité optimale et sécuritaires pour les receveurs.

Des représentants au développement des affaires à Héma-Québec se rendent disponibles pour faire connaître les produits et services offerts par Héma-Québec en matière de tissus humains et soutenir les professionnels de la santé qui désirent obtenir de plus amples informations sur tous les aspects opérationnels de l'identification des greffons à la déclaration des effets indésirables.

Pour plus d'information :

Chef au développement des affaires

Téléphone : 514 832-5000, poste 385

PROGRAMME DE DÉVELOPPEMENT HOSPITALIER

Dans le cadre du programme de développement hospitalier d'Héma-Québec, tous les établissements ont droit à un service-conseil afin d'assurer le soutien nécessaire au développement et à l'implantation des pratiques exemplaires en don de tissus. À cet égard, les rôles et les responsabilités d'Héma-Québec sont les suivants :

- entretenir des liens entre l'établissement et Héma-Québec;
- fournir un appui pour la création et le soutien d'un comité de don d'organes;
- soutenir la mise à jour des outils de référence;
- contribuer à la formation en don de tissus selon les besoins identifiés;
- soutenir l'organisation d'activités de sensibilisation et d'éducation sur le don de tissus;
- agir à titre de personne-ressource en don de tissus;
- fournir un appui lors du processus d'Agrément Canada.

Pour plus d'information :

Service à l'approvisionnement

Téléphone : 418 780-4362, poste 2271

PROGRAMME DE COORDINATION DU PROCESSUS DE DON DE TISSUS DANS LES HÔPITAUX DU QUÉBEC

Au Québec, la coordination du processus de don de tissus est assumée par l'équipe des coordonnateurs d'Héma-Québec qui est disponible 24/7.

Le coordonnateur de garde assure la prise en charge de la référence d'un donneur potentiel et est en mesure d'accompagner le soignant dans toutes les étapes liées au don de tissus :

- identification du donneur potentiel de tissus;
- référence du donneur potentiel à Héma-Québec;
- interventions auprès de la famille;
- évaluation et acceptation d'un donneur de tissus;
- transfert du donneur;
- suivi auprès des différents intervenants, dont les familles des donneurs.

PLAN DE SENSIBILISATION

Au cours des dernières années, des établissements de soins généraux et spécialisés ont procédé à la révision des dossiers de décès de leur milieu. Cette révision tend à démontrer que près de 50 % des décès pourraient se traduire en don de tissus. Considérant le volume important de donneurs potentiels, Héma-Québec a élaboré une stratégie visant à concentrer ses efforts de sensibilisation dans quelques milieux hospitaliers.

Ce plan encadre des activités de promotion, de formation et de reconnaissance auprès des soignants selon la classification de l'établissement. Les établissements dont le nom ne figure dans aucune catégorie peuvent communiquer avec Héma-Québec afin d'obtenir des informations sur le processus.

Classification des établissements

- Centres ciblés;
- Centres de la Catégorie 1;
- Centres de la Catégorie 2.

■ Centres ciblés

Dans les régions de Québec et de Montréal, 14 centres hospitaliers ont été choisis pour faire partie des centres ciblés en fonction de l'un ou de l'ensemble des critères suivants :

- proximité de l'établissement avec les installations d'Héma-Québec;
- volume des références faites à Héma-Québec;
- volonté de la direction d'implanter une culture du don de tissus dans le milieu.

Activités prévues :

- Visites trimestrielles dans les unités de soins (jour, soir et nuit);
- Appels auprès des soignants sur une base mensuelle (jour, soir et nuit);
- Journées de formation à la carte ou selon les besoins identifiés;
- Activités de reconnaissance auprès du personnel soignant : Héma-Québec souligne, sur une base trimestrielle, la contribution de chaque soignant qui a fait une référence pour un don de tissus potentiel.

Liste des établissements ciblés (14 centres)

Région de Montréal et autres

- Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- CSSS de Laval, site Hôpital de la Cité-de-la-Santé
- CHUM, site Hôpital Notre-Dame
- CSSS du Cœur-de-l'Île, site Hôpital Jean-Talon
- CSSS du Sud de Lanaudière, site Hôpital Pierre-Le Gardeur
- CSSS d'Ach加斯 et Montréal-Nord, site Hôpital Fleury

Région de Québec et de Chaudière-Appalaches

- CHU de Québec, site Hôpital de l'Enfant-Jésus
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
- CSSS Alphonse-Desjardins, site Hôtel-Dieu de Lévis
- CHU de Québec, site Hôpital Saint-François d'Assise
- CHU de Québec, site CHUL
- CHU de Québec, site Hôpital du Saint-Sacrement
- CSSS de Beauce, site Hôpital de Saint-Georges

■ Centres de la Catégorie 1 (huit centres)

Activités prévues :

- Appels auprès des soignants sur une base mensuelle (jour, soir et nuit);
- Journées de formation : à la carte ou selon les besoins identifiés;
- Activités de reconnaissance auprès du personnel soignant (annuellement) : Héma-Québec souligne, sur une base annuelle, la contribution de chaque soignant qui a fait une référence pour un don de tissus potentiel.

Liste des établissements de la Catégorie 1

Région de Montréal et de la Montérégie

- CSSS de Saint-Jérôme, site Hôpital régional de Saint-Jérôme
- CSSS Champlain—Charles-Le Moyne, site Hôpital Charles-Le Moyne
- CSSS Pierre-Boucher, site Hôpital Pierre-Boucher
- CHUM, site Hôpital Saint-Luc

Région de Québec et autres

- CHU de Québec, site Hôtel-Dieu de Québec
- Maison Michel-Sarrazin
- CSSS de la région de Thetford, site Hôpital de Thetford Mines
- CHUS, sites Hôpital Fleurimont et Hôtel-Dieu de Sherbrooke

■ Centres de la Catégorie 2 (20 centres)

Activités prévues :

- Appels auprès des soignants sur une base mensuelle (jour, soir et nuit);
- Journées de formation à la carte ou selon les besoins identifiés.

Liste des établissements de la Catégorie 2

Région de Montréal et autres

- CSSS Richelieu-Yamaska, site Hôpital Honoré-Mercier
- CSSS Pierre-De Saurel, site Hôtel-Dieu de Sorel
- CUSM, site Hôpital général de Montréal
- CSSS Jardins-Roussillon, site Hôpital Anna Laberge
- CHU Sainte-Justine
- Institut de Cardiologie de Montréal
- CSSS Haut-Richelieu-Rouville, site Hôpital du Haut-Richelieu
- CUSM, site Hôpital Royal Victoria
- CHUM, site Hôtel-Dieu de Montréal
- Hôpital général Juif
- Maison de soins palliatifs (Saint-Jean-sur-Richelieu)
- CUSM, site Hôpital neurologique de Montréal
- CSSS du Sud-ouest-Verdun, site Hôpital de Verdun

Région de Québec et autres

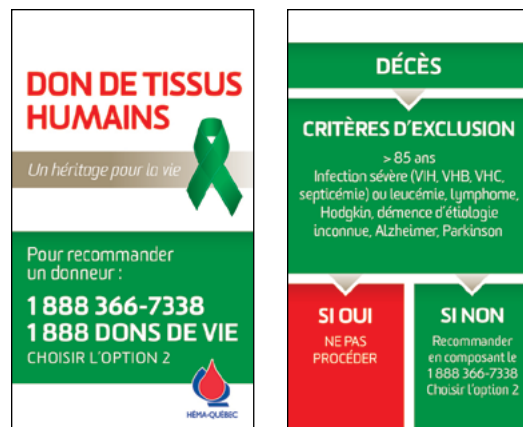
- CSSS de Québec-Nord, site Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré
- CSSS de Chicoutimi, site Hôpital de Chicoutimi
- CSSS de Jonquière, site Hôpital de Jonquière
- CSSS de Rimouski-Neigette, site Hôpital régional de Rimouski
- CSSS de Lac-Saint-Jean-Est, site Hôpital d'Alma
- CSSS du Nord de Lanaudière, site Hôpital de Joliette
- CSSS du Suroît, site Hôpital du Suroît

■ Autres moyens proposés

- Pour assurer la référence de tous les donneurs de tissus dans l'établissement :
 - distribution des affiches *Don de tissus* dans les unités de soins (poste des infirmières, salles des familles);
 - uniformisation des documents lors d'un décès;
 - responsabilisation du chef de service et des soignants.
- Pour favoriser des mécanismes de collaboration :
 - désignation d'une personne-ressource à Héma-Québec pour les suivis avec le porteur du dossier de don d'organes et de tissus;
 - suivi personnalisé auprès du personnel soignant lors de la référence et par la suite si nécessaire;
 - reconnaissance du travail des soignants par des activités sporadiques.
- Pour favoriser la mesure des résultats et assurer un mécanisme d'amélioration continue de la qualité :
 - tenue d'un registre de statistiques des services;
 - tenue d'un registre de statistiques de l'hôpital;
 - création d'indicateurs de performance.
- Pour appuyer et soutenir les équipes cliniques et administratives qui s'occupent de l'activité de don d'organes et de tissus dans les établissements :
 - formation par Héma-Québec;
 - distribution de la documentation;
 - visites dans les unités de soins.

Carte mémoire

Une carte mémoire comportant certains critères relatifs à la qualification du donneur de tissus est distribuée auprès des soignants dans le but de permettre un accès rapide à ce type d'informations.



Guide *Un héritage pour la vie*

Quand la personne décédée n'a pas signifié de son vivant la volonté d'être un donneur d'organes et de tissus à son décès, la décision doit revenir à la famille. Un guide *Un héritage pour la vie* est destiné à ces familles et se veut un outil qui favorisera une réflexion et une prise de décision éclairée.

Cette publication est disponible sur le site Web d'Héma-Québec.



Affiches

Une série d'affiches présentant les courts témoignages d'un soignant, de la famille d'un donneur et de la famille d'un receveur souligne l'importance du don de tissus dans les milieux hospitaliers.



INDICATEURS DE PERFORMANCE

Pour suivre l'évolution du don de tissus dans l'établissement, il y a trois indicateurs de performance décrits dans la publication *Procédure type pour le don de tissus*.

1 – Identification (Étape 1 de la procédure type)		
Nombre de donneurs potentiels identifiés :	_____	= Taux d'identification _____ %
Nombre de donneurs potentiels total :	_____	
		Objectif visé 100%
2 – Références (Étape 2 de la procédure type)		
Nombre de donneurs potentiels référés:	_____	= Taux de référence _____ %
Nombre de donneurs potentiels identifiés :	_____	
		Objectif visé 100%
3 – Communication avec la famille et consentement (Étapes 3 et 4 de la procédure type)		
Nombre de consentements au don :	_____	= Taux de consentement _____ %
Nombre de familles approchées :	_____	
		Objectif visé 80%

CONDITIONS DE SUCCÈS

L'amélioration des résultats et de la performance en don d'organes et en don de tissus exige la réunion de plusieurs conditions :

- Une véritable culture du don d'organes et du don de tissus au sein de chaque établissement ayant une mission de soins généraux et spécialisés devrait se traduire par un engagement formel du conseil d'administration, de la direction générale et du CMDP en faveur de la réalisation du don au bénéfice des personnes en attente et de la communauté.
- Un *leadership* fort de toute l'équipe de direction, activement soutenue par le directeur général et le DSP, avec le concours, d'une part, des équipes médicales et des gestionnaires des unités de soins critiques et, d'autre part, d'un comité de don dûment mandaté et appuyé concrètement par l'établissement.
- Une formation adéquate en don d'organes et en don de tissus des médecins et du personnel clinique, prioritairement des infirmières et des inhalothérapeutes œuvrant aux soins critiques, d'abord à l'embauche, lors de l'orientation dans un nouveau service, puis par de la formation continue en développement et maintien des compétences.
- Un engagement à l'implantation des pratiques exemplaires en don d'organes et en don de tissus ainsi qu'une organisation optimale des services, y compris l'analyse des résultats et de la performance de l'établissement de manière régulière et soutenue.
- La reconnaissance de l'interdépendance des établissements identificateurs, préleveurs et transplantateurs et la mise en place des mécanismes nécessaires pour assurer la coordination des services auprès du donneur à toutes les étapes du processus, sur les plans local, régional et interrégional.
- La réalisation d'activités de communication, incluant la sensibilisation et l'éducation auprès des dirigeants, des médecins, du personnel de l'établissement, de la communauté et du grand public en général.
- Une étroite collaboration avec Transplant Québec et Héma-Québec pour la réalisation du don d'organes ou du don de tissus en vue de la transplantation ou de la greffe.
- La mise en commun de l'expertise et le soutien à la recherche.

CONCLUSION

Le présent cadre d'organisation de services en don d'organes et en don de tissus constitue un effort sérieux pour accompagner les établissements dans une meilleure structuration des activités nécessaires à la réalisation du don et à l'amélioration des résultats, sur une base locale et en interdépendance avec les autres établissements. Améliorer la performance de l'établissement et du réseau exigera une volonté ferme du conseil d'administration et de la direction pour développer une réelle culture du don. Un soin particulier devra être apporté et des ressources adéquates devront être prévues pour organiser l'activité en don d'organes et en don de tissus en fonction des responsabilités de chaque établissement. L'établissement devra s'assurer de prendre en compte les spécificités locales applicables pour la réalisation du don d'organes et du don de tissus.

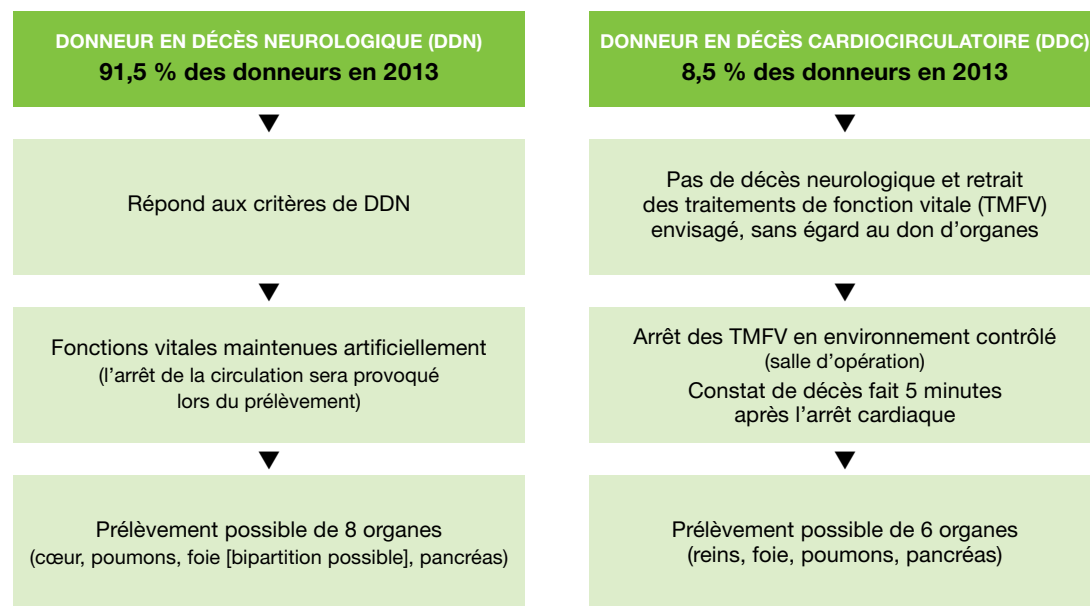
Des efforts constants, concentrés sur la formation, l'amélioration des pratiques, l'évaluation continue des résultats, une coordination claire et une mobilisation soutenue des équipes seront nécessaires pour l'amélioration de la performance, contribuant ainsi à ce que l'établissement soit en mesure de répondre aux exigences de l'agrément. La collaboration étroite avec Transplant Québec et avec Héma-Québec constituera également une clé du succès. Ce faisant, l'établissement démontrera à nouveau son engagement au service de sa communauté, s'acquittant ainsi d'une responsabilité populationnelle.

Ainsi, nous pourrions collectivement mieux répondre aux besoins des patients en attente tout en honorant les volontés des millions de Québécois et de Québécoises ayant consenti au don à leur décès. Ces efforts permettront de sauver des vies et d'améliorer la qualité de vie de milliers de personnes. En participant résolument à cette responsabilité sociale, les établissements de soins généraux et spécialisés contribueront à sauver la vie d'une personne en attente d'un cœur, de poumons ou d'un foie. Ils rendront aussi possible, entre autres, la greffe de peau pour un grand brûlé ou la greffe de tissu oculaire sur une personne qui retrouvera ainsi une bonne vision. Ils permettront également que de nombreuses personnes puissent cesser les traitements de dialyse, concourant ainsi à générer des économies substantielles sur le plan local et dans le système global. Les bénéfices seront multiples pour les individus, pour les familles et pour la société.

ANNEXES

ANNEXE 1

DISTINCTION ENTRE LE DDN ET LE DDC



Source : Transplant Québec

Pour plus d'information sur les définitions, l'identification et l'admissibilité, voir le site de Transplant Québec à l'adresse www.transplantquebec.ca/identification-et-admissibilite

ANNEXE 2

CENTRES PRÉLEVEURS ET CENTRES TRANSPLANTEURS D'ORGANES

Centres préleveurs

Au Québec, neuf établissements de santé et de services sociaux sont désignés comme centres préleveurs et sont répartis sur 12 sites :

- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) :
Hôpital Notre-Dame et Hôpital Saint-Luc
- Centre universitaire de santé McGill (CUSM) :
Hôpital Royal Victoria, Hôpital de Montréal pour enfants et Hôpital général de Montréal
- CHU Sainte-Justine
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
- CHU de Québec
- CSSS de Chicoutimi
- CSSS Les Eskers de l'Abitibi

Des activités de prélèvement peuvent également se dérouler dans tout autre établissement de soins généraux et spécialisés où se présente un don d'organes, tout particulièrement après un décès cardiocirculatoire.

Centres transplantateurs et programmes de transplantation

Au Québec, huit établissements offrent différents programmes de transplantation d'organes et sont répartis sur 10 sites.

- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) – Hôpital Notre-Dame :
 - Transplantation pulmonaire
 - Transplantation cardiopulmonaire
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)
 - Transplantation pancréatique
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) – Hôpital Saint-Luc :
 - Transplantation hépatique (incluant le don vivant)
- Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital Royal Victoria :
 - Transplantation cardiaque
 - Transplantation cardiopulmonaire
 - Transplantation hépatique
 - Transplantation pancréatique
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)

- Centre universitaire de santé McGill (CUSM) – Hôpital de Montréal pour enfants :
 - Transplantation cardiaque
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont :
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)
- CHU Sainte-Justine :
 - Transplantation cardiaque
 - Transplantation hépatique (incluant le don vivant)
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)
- Institut de Cardiologie de Montréal :
 - Transplantation cardiaque
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) – Hôpital Fleurimont :
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)
- CHU de Québec – Hôtel-Dieu de Québec :
 - Transplantation rénale (incluant le don vivant)
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec :
 - Transplantation cardiaque

Établissements ayant des programmes de don vivant

- CHU de Québec – Hôtel-Dieu de Québec (rein)
- CHUS (rein)
- CUSM – Hôpital Royal Victoria (rein)
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont (rein)
- CHUM – Hôpital Notre-Dame (rein)
- CHUM – Hôpital Saint-Luc (foie)

Établissements à vocation pédiatrique ayant des programmes de don vivant

- CHU Sainte-Justine (rein)
- CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants (rein)

ANNEXE 3

ÉTAT DE LA SITUATION EN DON D'ORGANES – INFORMATION COMPLÉMENTAIRE

Caractéristiques liées aux donneurs d'organes

- Les donneurs d'organes sont rares. Il s'agit d'environ 1,4 % des patients qui décèdent à l'hôpital.
- Un donneur potentiel décédé qui n'est pas identifié peut avoir pour conséquence la mort de plusieurs personnes.
- À son décès, une personne peut donner son cœur, son foie, ses poumons, ses reins, son pancréas et ses intestins.
- Les causes de décès des donneurs d'organes sont reliées à :
 - un accident vasculaire cérébral (50 %);
 - un traumatisme crânien (25 %);
 - une anoxie cérébrale ou une autre cause (25 %).
- Les donneurs d'organes proviennent de tous les milieux et de toutes les cultures. Chaque donneur est évalué au moment du don, sans égard à son sexe, son orientation sexuelle, son origine ethnique ou sa religion.
- Les donneurs d'organes sont répartis à la grandeur du territoire et se retrouvent dans chacun des établissements, allant d'un seul à plusieurs donneurs par année.

- Au Québec, le **plus vieux donneur** d'organes décédé avait **88 ans** et le plus jeune, âgé d'à peine 48 heures. Un donneur de **76 ans** a sauvé cinq vies.
- L'âge moyen des donneurs en 2012 était de 50,1 ans. En 10 ans, l'âge moyen des donneurs a augmenté de six ans, passant de 44 ans à un peu plus de 50 ans.
- Le don d'organes apporte souvent un certain réconfort aux familles des donneurs et il contribue à donner du sens au travail des intervenants.
- Un donneur d'organes, de son vivant, peut donner un de ses reins, un lobe de foie et, exceptionnellement, un lobe de poumon.

Personnes en attente et personnes transplantées, au Québec, par région

Le tableau ci-dessous présente la situation en 2013 pour tous les organes et pour le rein seulement. Les données sont exprimées en nombre de personnes et en pourcentages par rapport à la situation pour l'ensemble du Québec.

Personnes en attente et personnes transplantées, au Québec, par région, en 2013

RÉGION ADMINISTRATIVE	POPULATION PAR RÉGION*	% DE LA POPULATION DU QUÉBEC	TOTAL (TOUS LES ORGANES)				REIN			
			PERSONNES EN ATTENTE		PERSONNES TRANSPLANTÉES		PERSONNES EN ATTENTE		PERSONNES TRANSPLANTÉES	
			(N=1 047)	%	(N=503)	%	(N=782)	%	(N=265)	%
01 Bas-Saint-Laurent	199 834	2 %	23	2,2 %	7	1,4 %	18	2,3 %	5	1,9 %
02 Saguenay–Lac-Saint-Jean	273 009	3 %	26	2,5 %	18	3,6 %	15	1,9 %	7	2,6 %
03 Capitale Nationale	707 984	9 %	76	7,3 %	36	7,2 %	45	5,8 %	14	5,3 %
04-17 Mauricie–Centre-du-Québec**	498 274	6 %	38	3,6 %	19	3,8 %	33	4,2 %	6	2,3 %
05 Estrie	315 487	4 %	37	3,5 %	14	2,8 %	29	3,7 %	11	4,2 %
06 Montréal	1 981 672	25 %	360	34,4 %	162	32,2 %	284	36,3 %	95	35,8 %
07 Outaouais	372 329	5 %	39	3,7 %	21	4,2 %	24	3,1 %	12	4,5 %
08 Abitibi –Témiscamingue	146 753	2 %	14	1,3 %	9	1,8 %	14	1,8 %	5	1,9 %
09 Côte-Nord	95 647	1 %	13	1,2 %	2	0,4 %	9	1,2 %	1	0,4 %
10 Nord-du-Québec	42 993	1 %	9	0,9 %	3	0,6 %	7	0,9 %	1	0,4 %
11 Gaspésie–Îles-de la Madeleine	92 536	1 %	10	1,0 %	5	1,0 %	8	1,0 %	1	0,4 %
12 Chaudière–Appalaches	408 188	5 %	30	2,9 %	12	2,4 %	23	2,9 %	10	3,8 %
13 Laval	409 718	5 %	57	5,4 %	27	5,4 %	47	6,0 %	10	3,8 %
14 Lanaudière	476 941	6 %	39	3,7 %	21	4,2 %	32	4,1 %	10	3,8 %
15 Laurentides	563 139	7 %	63	6,0 %	23	4,6 %	47	6,0 %	14	5,3 %
16 Montérégie	1 470 252	18 %	175	16,7 %	100	19,9 %	125	16,0 %	53	20,0 %
Hors Québec ou information non transmise par le CH sur la région			38	3,6 %	24	4,8 %	22	2,8 %	10	3,8 %
Total	8 054 756	100 %	1 047	100 %	503	100 %	782	100 %	265***	100 %

Source : Statistique Canada, adapté par l'Institut de la statistique du Québec, 6 février 2013

** Le Centre-du-Québec est la région 17 mais les données sont comptabilisées dans la région 04

*** Greffe de rein et de rein double

ANNEXE 4

SOUTIEN DE TRANSPLANT QUÉBEC AUX ÉTABLISSEMENTS – INFORMATION COMPLÉMENTAIRE

Instances consultatives de Transplant Québec

Le **comité consultatif médical scientifique** est composé de 11 médecins provenant de chacun des centres hospitaliers, instituts universitaires ou centres hospitaliers affiliés universitaires de transplantation ou qui s'impliquent en transplantation, de centres hospitaliers affiliés universitaires qui s'impliquent en don d'organes et du directeur médical de Transplant Québec. Le mandat du comité est de revoir et d'harmoniser les normes médicales et scientifiques et de recommander au conseil d'administration les politiques et procédures pour l'identification et le maintien du donneur, le prélèvement et l'attribution des organes.

Ce comité est assisté de trois sous-comités (thoracique, hépatique et rein-pancréas). Ces sous-comités sont constitués de représentants provenant de chacun des programmes de transplantation et d'un représentant des laboratoires d'histocompatibilité du Québec. Ces sous-comités ont pour rôle principal de proposer des procédures d'attribution à la fine pointe, qui tiennent compte des données de la science et de la médecine.

Le **comité d'éthique** est composé de huit membres. Il a pour mandat de promouvoir la réflexion éthique au sein de l'organisation sur les questions éthiques soulevées par le don d'organes et par les politiques et procédures liées notamment à l'attribution des organes. Le comité présente régulièrement des avis au conseil d'administration duquel il relève.

Communications et relations publiques

Des activités sont organisées toute l'année, notamment :

- la présentation des statistiques de l'année civile en comparaison avec celles de l'année précédente (mi-février);
- la *Semaine nationale du don d'organes et de tissus* (dernière semaine complète d'avril);
- la journée mondiale du don et de la greffe (mi-octobre).

De plus, Transplant Québec publie régulièrement le bulletin de liaison *Au cœur du don*, destiné notamment aux intervenants et aux partenaires. Ce bulletin rend compte des initiatives des établissements et de la communauté ainsi que des activités de formation et de la production de nouveaux outils. On peut se procurer le bulletin sur le site Web de Transplant Québec à l'adresse <http://transplantquebec.ca/publications>.

Le site Web fournit de nombreuses informations, notamment en ce qui a trait aux statistiques; il est une source de référence tant pour le public et les médias que pour les professionnels.

Le rapport annuel de l'organisation constitue également une source précieuse d'information sur l'état du don au Québec, année après année. On peut consulter les rapports annuels des dernières années à l'adresse <http://transplantquebec.ca/rapports-annuels>.

Pour plus d'information, communiquer avec le Service des communications et des relations publiques de Transplant Québec.

SOUTIEN FINANCIER – QUELQUES DÉFINITIONS UTILES

Les forfaits payables aux établissements sont les suivants :

■ Centres identificateurs :

- 1 000 \$ pour chaque donneur d'organes accepté par Transplant Québec (depuis le 17 mai 2013; 500 \$ auparavant);

■ Centres de prélèvement :

- 7 000 \$ pour chaque donneur d'organes accepté et utilisé (depuis le 17 mai 2013; 4 500 \$ auparavant),
- 1 000 \$ pour chaque donneur d'organes accepté, prélevé, annulé.

Ces forfaits sont payés annuellement à chaque établissement par Transplant Québec, généralement au courant de l'été qui suit la fin d'un exercice financier.

• Centre identificateur :

Établissement (centre hospitalier) qui a recommandé un donneur d'organes accepté par Transplant Québec.

• Centre de prélèvement :

Établissement (centre hospitalier) dans lequel s'effectue toute la démarche conduisant au prélèvement d'organes, incluant le prélèvement.

• Donneur d'organes accepté :

Donneur cadavérique qui, après évaluation par un coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec, satisfait aux critères médico-légaux et logistiques pour le don d'organes.

• Donneur accepté et utilisé :

Donneur cadavérique dont au moins un organe a été transplanté.

• Donneur accepté, mais non utilisé :

Donneur cadavérique pour lequel la démarche d'évaluation et de don des organes a été enclenchée, mais qui, pour des raisons médicales ou autres, n'a pu se rendre jusqu'au prélèvement d'organes.

• Donneur accepté, prélevé, annulé :

Donneur cadavérique qui est annulé en salle d'opération et dont aucun organe n'a été prélevé ou transplanté.

Pour plus d'information, se référer à la Politique d'identification et de paiement des frais dédiés aux dons d'organes de donneurs décédés de Transplant Québec.

