

Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec



PLAN D'ACTION



Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec

PLAN D'ACTION

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Pour obtenir un exemplaire de ce document, faites parvenir votre commande par télécopieur : **(418) 644-4574**

par courriel : **communications@msss.gouv.qc.ca**

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des communications
1075, chemin Sainte-Foy, 16^e étage
Québec (Québec)
G1S 2M1**

Ce document est disponible à la section **documentation**, sous la rubrique **publications** du site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : **www.msss.gouv.qc.ca**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN 2-550-42830-7

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE EXÉCUTIF	4
SURVOL DE LA SITUATION ACTUELLE	6
Les transplantations d'organes	6
Les greffes de tissus	9
Les greffes de cellules souches hématopoïétiques	10
Les bénéfices des greffes	11
Comment se déroule un don d'organes ou de tissus	12
Cheminement des patients	14
LES PROBLÉMATIQUES DÉCOULANT DE LA SITUATION ACTUELLE	15
La problématique associée à l'accessibilité	15
La problématique associée à l'organisation des services	16
La problématique associée à la sécurité	17
La problématique associée aux ressources	18
La problématique associée à la gestion	19
LA VISION DU MINISTÈRE	20
LES PRINCIPES DIRECTEURS DU PLAN D'ACTION	21
LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION	23
LES ACTIONS À ENTREPRENDRE	24
Accessibilité	24
Organisation des services	25
Sécurité	26
Ressources	27
Gestion	28
LA REDDITION DE COMPTES, LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DU PLAN D'ACTION	29
CONCLUSION	30

SOMMAIRE EXÉCUTIF

La transplantation d'organes constitue l'un des plus beaux exemples de réussite dans le domaine médical. Actuellement, la performance du Québec à l'échelle canadienne est très bonne (l'année dernière, 142 donneurs décédés ont permis de réaliser 435 transplantations). De plus, 52 donneurs vivants ont permis la transplantation de 52 reins pour un grand total de 487 transplantations. Malheureusement, malgré les résultats obtenus, 45 Québécois sont morts en attente d'un organe en 2003 et près de 860 personnes étaient sur une liste d'attente pour recevoir différents organes (rein, cœur, foie, poumon et pancréas).

Toutefois, même si le nombre de patients en attente d'une greffe dépasse largement le nombre d'organes disponibles, un essor de la transplantation est anticipé dans les prochaines années. En effet, les progrès réalisés dans cette discipline associés à l'évolution de la technologie et de la médecine permettront d'ici peu l'application de nouvelles techniques de transplantation (fractionnement du foie, greffe intestinale, greffe d'îlots de Langerhans, etc.) et de nouvelles possibilités (donneur à cœur non battant).

D'un autre côté, la greffe de tissus humains (cornée, os, valve cardiaque, peau, etc.) est également en progression constante. Les nouvelles techniques chirurgicales, le vieillissement de la population et les nouvelles indications thérapeutiques de certains greffons tissulaires ne sont que quelques-uns des facteurs ayant contribué à cette croissance phénoménale. Ainsi, plusieurs médecins utilisent de plus en plus de tissus tels les os, les cornées, les cellules souches hématopoïétiques et les valves cardiaques afin de répondre à la demande croissante de tissus humains nécessaires à la réalisation de certaines interventions médicales de pointe.

C'est pourquoi le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a amorcé une réflexion au niveau de l'organisation des services de greffes et de transplantations telles que nous les connaissons actuellement. Cette démarche a mené à la rédaction d'un plan d'action qui renferme les orientations ministérielles ainsi que plusieurs mesures concrètes permettant de faciliter les dons d'organes et de tissus, d'augmenter le nombre de transplantations réalisées au Québec et d'en assurer un encadrement sécuritaire.

Présentement au Québec, les services de greffes tissulaires et de transplantations d'organes atteignent un niveau de qualité comparable, sinon supérieur, à ce qui se fait à l'étranger et les équipes médicales qui œuvrent au Québec sont reconnues à travers l'Amérique du Nord. Toutefois, malgré les progrès réalisés au cours des dernières années, de nombreux problèmes sont rencontrés et des défis majeurs sont présentement à relever. Ainsi, dans le cadre de la mise en œuvre du présent plan d'action, les problèmes suivants seront abordés :

- ✓ l'accessibilité aux services ;
- ✓ l'organisation des services ;
- ✓ la sécurité des dons et greffes d'organes et de tissus ;
- ✓ les ressources dédiées aux dons et aux greffes d'organes et de tissus ;
- ✓ la gestion du processus.

Ainsi, les objectifs du plan d'action en matière de dons et greffes d'organes et de tissus sont les suivants :

1. établir un modèle d'organisation de services efficaces et cohérents permettant d'augmenter l'accessibilité à ces traitements de pointe ;
2. augmenter les dons et les greffes d'organes et de tissus ;
3. assurer la sécurité et la qualité des greffes et des personnes impliquées ;
4. développer et consolider les ressources dédiées aux dons et aux greffes d'organes et de tissus ;
5. consolider le processus de gestion d'ensemble du système.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux réitère, à l'aide du présent document, sa volonté d'agir afin d'augmenter le nombre de greffes réalisées au Québec et, ainsi, diminuer le nombre de Québécoises et de Québécois qui décèdent en attente de cette précieuse intervention chirurgicale. Cette volonté se veut l'élément déclencheur de l'incontournable canalisation des efforts et de l'intérêt de tous les paliers d'intervenants concernés par la cause du don et de la greffe d'organes et de tissus.

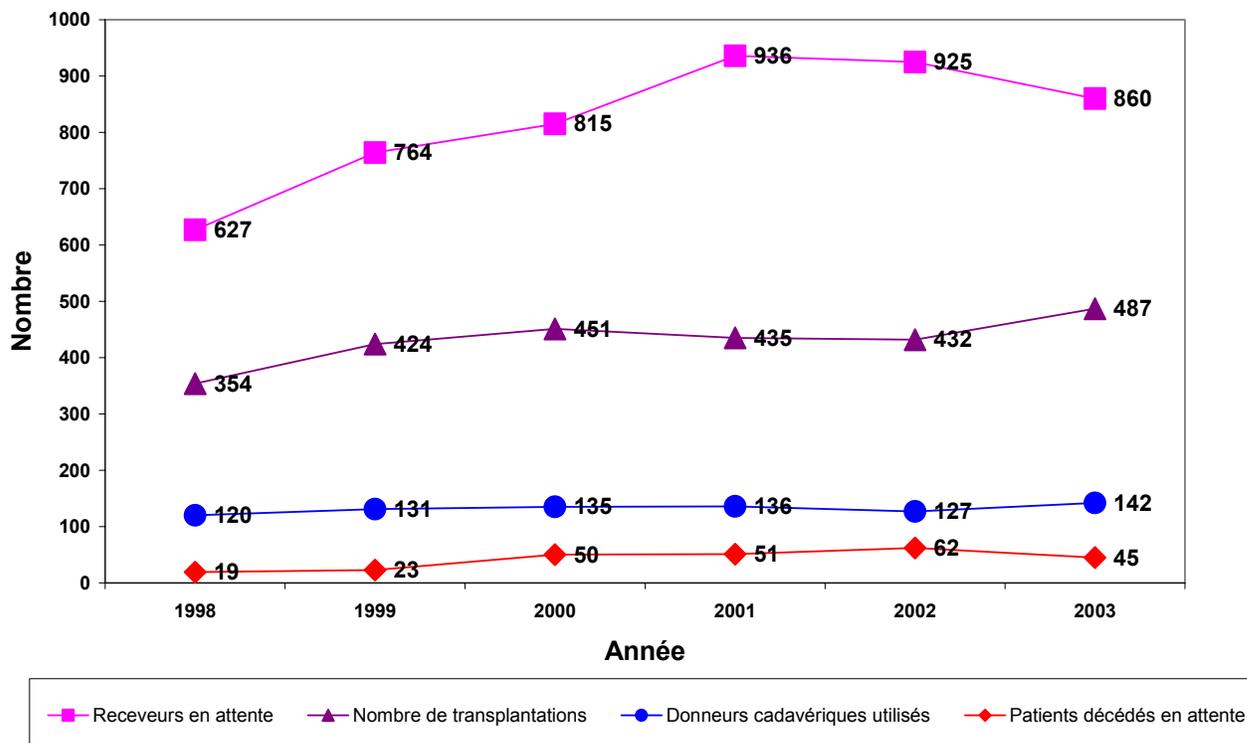
SURVOL DE LA SITUATION ACTUELLE

Les transplantations d'organes

Les transplantations d'organes sont des services ultraspecialisés qui font partie des traitements incontournables pour sauver la vie de plusieurs personnes gravement malades. Actuellement, la performance du Québec à l'échelle canadienne est très bonne ; l'année dernière, 142 donneurs décédés ont permis de réaliser 435 transplantations. De plus, 52 donneurs vivants ont permis la transplantation de 52 reins pour un grand total de 487 transplantations. Malheureusement, malgré les résultats obtenus, 45 Québécois sont morts en attente d'un organe en 2003 et près de 860 personnes étaient sur une liste d'attente pour recevoir différents organes (rein, cœur, foie, poumon et pancréas).

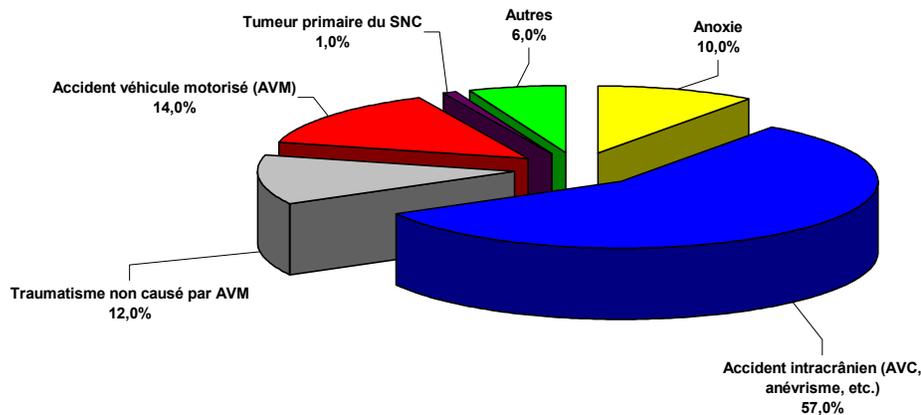
Les patients en attente d'une transplantation d'organes mènent une course effrénée contre la montre et leur qualité de vie, tout comme celle de leurs proches, est profondément compromise. Dans plusieurs cas, leur survie dépend d'un don d'organes. Ils représentent, pour le réseau sociosanitaire, des coûts médicaux et sociaux non négligeables, mais difficiles à quantifier.

Évolution de la situation des dons d'organes au Québec (1998-2003)



Toutefois, même si le nombre de patients en attente d'une greffe dépasse largement le nombre d'organes disponibles, un essor de la transplantation est anticipé dans les prochaines années. En effet, les progrès réalisés dans cette discipline associés à l'évolution de la technologie et de la médecine permettront d'ici peu l'application de nouvelles techniques de transplantation (fractionnement du foie, greffe intestinale, greffe d'îlots de Langerhans, etc.) et de nouvelles possibilités (donneur à cœur non battant, i.e. décès causé par arrêt cardiaque).

Cause de décès des donneurs d'organes au Québec (2003)



De plus, suite au rapport Krever, la sécurité des greffes d'organes ou de tissus est devenue une préoccupation importante des autorités de santé publique. Au niveau des dons d'organes, Québec-Transplant assure une certaine surveillance des risques ainsi que la traçabilité des donneurs. Toutefois, aucun système centralisé de surveillance des risques liés à la transplantation d'organes ou de tissus n'est actuellement en place. En effet, aucun système d'identification des facteurs de risque liés aux effets indésirables de la transplantation permettant d'instaurer des mesures pour les réduire n'est présentement fonctionnel au Québec. De plus, il n'existe pas de système intégré d'information permettant d'assurer la traçabilité des tissus et organes.

Au Québec, les transplantations d'organes sont réalisées à l'intérieur de 10 centres hospitaliers en fonction de leur champ particulier d'expertise (tableau 1). Toutefois, la coordination du don d'organes (prélèvement, attribution et distribution des organes à être transplantés) est sous la responsabilité de Québec-Transplant, organisme officiellement mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour coordonner le processus du don d'organes au Québec.

Tableau 1 : Pointes d'expertises particulières dans les centres de transplantation d'organes

TRANSPLANTATIONS D'ORGANES AU QUÉBEC (2003)											
	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Royal Victoria	Hôpital Saint-Luc	Hôpital Notre- Dame	Hôpital Sainte- Justine	Hôpital Maisonneuve- Rosemont	Hôtel-Dieu de Québec	Hôpital Laval	CHUS (Sherbrooke)	Institut de cardiologie de Montréal	Total
Foie	42	62	8								112
Foie-rein	1										1
Poumons			25								25
Cœur	11	1	2		18				15		47
Cœur/poumons	2										2
Pancréas	14	3									17
Rein	11	62	58	13	62	55	19				280
Rein/pancréas			3								3
Total	11	131	63	90	23	55	62	18	19	15	487

Les greffes de tissus

La greffe de tissus humains (cornée, os, valve cardiaque, peau, etc.) est également en progression constante. Les nouvelles techniques chirurgicales, le vieillissement de la population et les nouvelles indications thérapeutiques de certains greffons tissulaires ne sont que quelques-uns des facteurs ayant contribué à cette croissance phénoménale. Ainsi, plusieurs médecins utilisent de plus en plus de tissus tels les os, les cornées, les cellules souches hématopoïétiques et les valves cardiaques afin de répondre à la demande croissante de tissus humains nécessaires à la réalisation de certaines interventions médicales de pointe. Contrairement aux organes, les tissus n'ont pas besoin de perfusion continue et peuvent être prélevés quelques heures après la mort du donneur. De plus, il est possible de les conserver pour de longues périodes avec des méthodes de préservation et de préparation appropriées.

Cette situation a provoqué l'apparition de petites banques de tissus autonomes pour usage interne à l'intérieur de certains centres hospitaliers qui fonctionnent avec des normes et standards différents. Souvent, la banque se limite à un congélateur ou à un réfrigérateur où sont entreposés les tissus. De plus, de nombreux tissus, surtout des os et des valves cardiaques, sont achetés sur le marché américain. Par conséquent, il devient très difficile de répertorier l'ensemble des banques de tissus de ce genre au Québec et d'en assurer la qualité et la sécurité de façon uniforme pour le patient.

À l'automne 2001, le ministre de la Santé et des Services sociaux a reconnu officiellement la compétence d'Héma-Québec dans le traitement et la distribution de tissus humains et l'autorisa à étendre ses activités aux tissus humains (le traitement des tissus présentant des risques similaires à ceux rencontrés lors du traitement des composants sanguins). Cette reconnaissance a été conférée en vertu de la *Loi sur Héma-Québec et sur le comité d'hémovigilance* (L.R.Q., c. H-1.1). Actuellement, l'American Association of Tissue Banks (AATB) se prépare à évaluer la banque de tissus d'Héma-Québec, étape nécessaire au développement du réseau de prélèvement et de distribution de tissus.

En terminant, notons que la gestion des prélèvements et des greffes de cornée est actuellement assumée par la Banque d'Yeux du Québec (qui est située à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont) et par la Banque d'Yeux Nationale de Québec (qui est située au Centre hospitalier de l'Université Laval). Les banques d'yeux de Montréal et Québec sont complètement indépendantes l'une de l'autre. Cependant, leurs activités sont semblables et sont centrées sur l'évaluation des donneurs potentiels, le prélèvement de globes oculaires, l'évaluation de la qualité des cornées, la conservation des cornées prélevées et la distribution de ces dernières aux centres hospitaliers où s'effectuent les greffes.

Les greffes de cellules souches hématopoïétiques

La greffe de cellules souches hématopoïétiques constitue l'exemple le plus commun de « greffe cellulaire ». Les greffes de cellules hématopoïétiques correspondent essentiellement aux greffes de moelle osseuse ou de cellules souches. La majorité des greffes de cellules souches hématopoïétiques sont réalisées à partir du receveur lui-même (autogreffe) ou d'un donneur apparenté (allogreffe) puisque la compatibilité des antigènes est plus facilement obtenue. Toutefois, dans certains cas, les cellules proviennent d'un donneur non apparenté (greffe allogénique non apparentée).

Les greffes de cellules souches hématopoïétiques s'effectuent dans plusieurs centres hospitaliers au Québec dont le Centre universitaire de santé McGill (CUSM), le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'Hôpital Sainte-Justine, le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHAUQ) et l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal.

Depuis quelque temps, le sang de cordon ombilical est devenu une nouvelle source de cellules souches hématopoïétiques et Héma-Québec, en collaboration avec l'Hôpital Sainte-Justine et le Centre hospitalier St-Mary, a récemment mis sur pied la première banque publique de sang de cordon au Québec.

Les bénéficiaires des greffes

Les dons d'organes apportent un bénéfice incontestable pour la population du Québec. En effet, un seul donneur peut sauver jusqu'à huit vies et fournir des tissus à 40 personnes. Ainsi, depuis 1998, l'ensemble du processus de dons et greffes d'organes et de tissus a permis de sauver la vie à plus de 1 100 Québécoises et Québécois en plus d'améliorer de façon significative la qualité de vie de près de 1 500 dialysés rénaux (tableau 2).

Tableau 2 : Transplantations pratiquées au Québec (1998-2003)

	Rein	Foie	Pancréas	Cœur	Cœur- Poumons	Poumons	Rein- Pancréas
1998	198	88	8	36	2	17	3
1999	229	110	13	38	2	22	7
2000	245	109	17	43	2	29	3
2001	256	95	11	39	1	25	6
2002	236	99	23	42	4	19	8
2003	280	112	17	47	2	25	3
Total	1 444	613	89	245	13	137	30

Les procédures de transplantation et les résultats continuent de s'améliorer d'année en année. La majorité des patients transplantés mènent une vie meilleure et plus productive. Le **taux de succès** des transplantations varie selon les types d'organes, mais se situe généralement entre **85 et 95 %** un an après la chirurgie.

Quant à elles, les greffes de tissus visent surtout à améliorer la qualité de vie des receveurs. Par exemple, une greffe de valve cardiaque permet à la personne greffée de retrouver une vie normale et, parfois, permet d'éviter le recours à une transplantation cardiaque complète. Les greffes de veines et d'os permettent aux receveurs de conserver ou d'améliorer leur mobilité et, dans certains cas, permettent d'éviter l'amputation d'un membre.

Comment se déroule un don d'organes ou de tissus

Le don d'organes en vue d'une transplantation n'est actuellement possible qu'en cas de décès neurologique (mort cérébrale). La mort cérébrale est le décès constitué par l'arrêt définitif du fonctionnement du cerveau qui est irrémédiablement détruit (destruction du tronc cérébral). C'est un état peu fréquent (moins de 2 % de tous les décès en milieu hospitalier répondent aux critères de la mort cérébrale). Il s'agit d'une personne ayant subi un traumatisme ou une pathologie intracrânienne irréversible et mortelle (exemples : hémorragie cérébrale spontanée, rupture d'anévrisme ou tout autre problème qui a privé le cerveau d'oxygène). Ces personnes ne peuvent respirer spontanément et, si un don d'organes est prévu, un ventilateur artificiel assure l'oxygénation du sang afin de préserver les organes du donneur potentiel en vue d'une transplantation.

Il est important de ne pas confondre la mort cérébrale et les comas ou états neurovégétatifs (ces derniers n'entraînent pas le décès et le cerveau n'est que partiellement atteint). En cas de mort cérébrale, la fonction respiratoire est maintenue artificiellement. Ceci permet aux organes de recevoir l'oxygène indispensable à leur fonctionnement. Toutefois, ce maintien artificiel ne peut durer indéfiniment. Pour établir le diagnostic de mort cérébrale, deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation doivent procéder à des examens cliniques rigoureux qui démontrent la destruction totale et définitive des fonctions du cerveau.

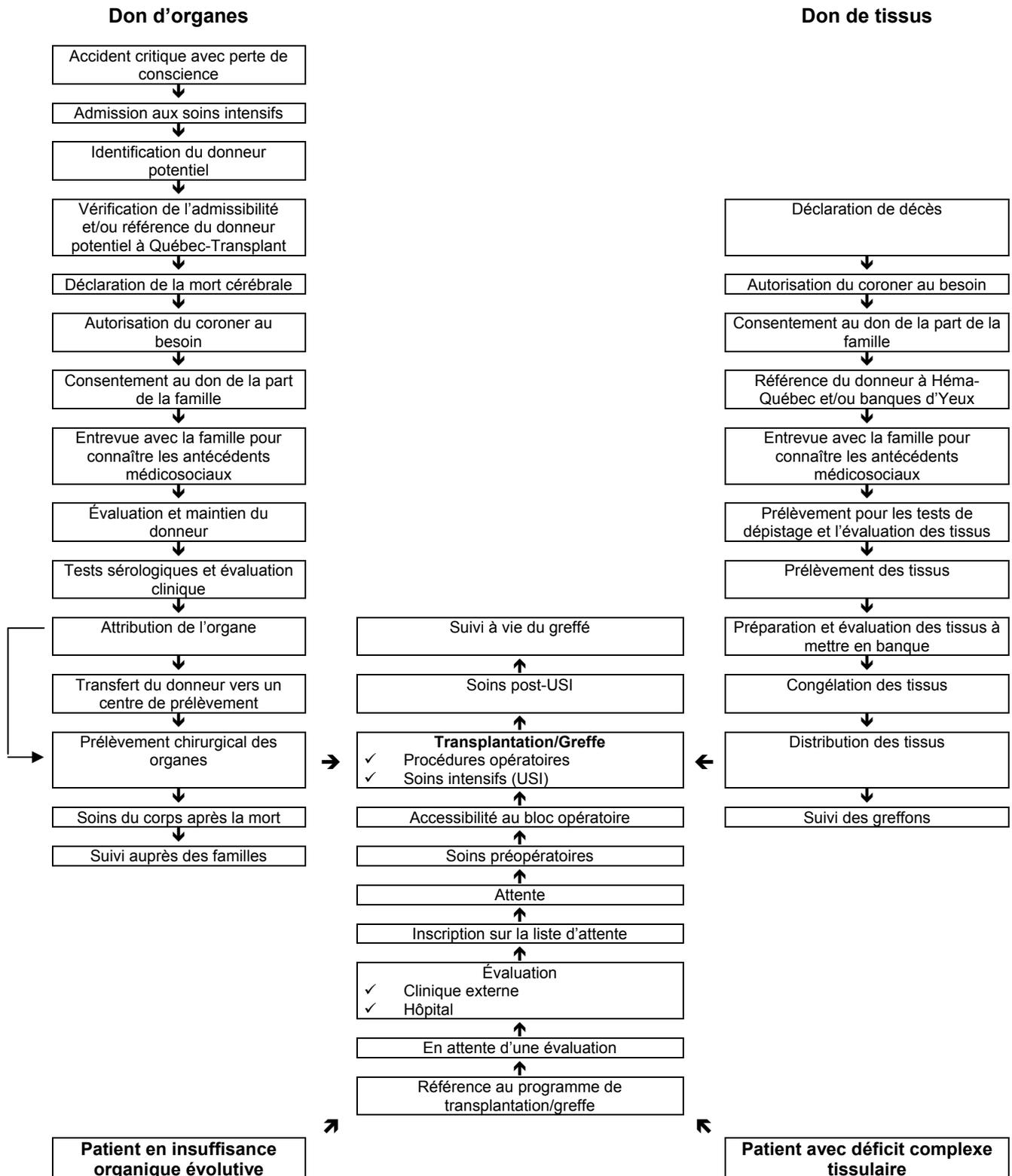
Lorsque les conditions préalables sont établies (mort cérébrale diagnostiquée et consentement de la famille au don d'organes obtenu), un membre de l'équipe médicale communique avec le coordonnateur de Québec-Transplant qui supervise l'ensemble du processus de don d'organes (évaluation et acceptation du donneur, transfert du donneur dans un centre de prélèvement, évaluation des organes à transplanter, attribution des organes aux receveurs, prélèvement et transport des organes et des équipes médicales).

Le prélèvement des organes et tissus se fait en salle d'opération. La procédure est empreinte du même respect, de la même dignité que toute autre intervention chirurgicale. On remet ensuite le corps du donneur aux autorités funéraires compétentes. Les organes qui peuvent être donnés sont les reins, le cœur, les poumons, le foie, le pancréas et les intestins. La transplantation doit être effectuée le plus tôt possible car les cellules des organes se dégradent rapidement lorsque le sang ne circule plus. Ainsi, le rein doit être greffé de préférence dans les dix-huit heures suivant le prélèvement, le foie et le pancréas dans les huit heures, quatre heures dans le cas du cœur et deux heures dans le cas d'une transplantation combinée du cœur et des poumons.

Si la mort est causée par un arrêt cardiaque (plus de 98% des décès), le don de tissus est possible car pour ce type de don, il n'est pas nécessaire de maintenir la circulation sanguine au moyen de la ventilation artificielle après le décès. En effet, contrairement aux organes, les tissus n'ont pas besoin d'une perfusion continue et peuvent être prélevés quelques heures après la mort du donneur. Ainsi, plusieurs tissus tels la cornée, les valves cardiaques, les os, la peau, peuvent survivre et être prélevés quelques heures après le décès pour être greffés ultérieurement.

Cheminement des patients

Au niveau du cheminement critique du patient, on remarque plusieurs similitudes entre les dons et les greffes d'organes et de tissus.



LES PROBLÉMATIQUES DÉCOULANT DE LA SITUATION ACTUELLE

Présentement au Québec, les services de greffes tissulaires et de transplantations d'organes atteignent un niveau de qualité comparable, sinon supérieur, à ce qui se fait à l'étranger et les équipes médicales qui œuvrent au Québec sont reconnues à travers l'Amérique du Nord. Toutefois, malgré les progrès réalisés au cours des dernières années, de nombreux problèmes et lacunes sont rencontrés. Ainsi, des défis majeurs sont présentement à relever et le ministère de la Santé et des Services sociaux entend s'attaquer aux problématiques suivantes :

La problématique associée à l'accessibilité

Actuellement, le manque d'organes et de tissus demeure le principal facteur limitant l'accessibilité à ce traitement et, par conséquent, le nombre de transplantations et de greffes pratiquées au Québec. Toutefois, les principaux éléments responsables du manque d'organes et qui doivent être corrigés sont les suivants :

- ⇒ le manque de connaissance de certains professionnels de la santé concernant les spécificités relatives aux dons d'organes entraîne une carence au niveau de l'identification des donneurs potentiels dans les centres hospitaliers (des organes sont ainsi perdus au Québec car plusieurs patients en mort cérébrale ne sont pas identifiés comme donneurs potentiels à l'hôpital) ;
- ⇒ il n'y a aucune stratégie globale de communication destinée à la sensibilisation des Québécoises et des Québécois au don d'organes et de tissus (le manque d'informations livrées au public peut entraîner le refus des membres de la famille lors d'un don éventuel) ;
- ⇒ les dons et greffes d'organes et de tissus sont peu valorisés au sein de la population ;
- ⇒ le développement et la consolidation du don vivant sont difficiles :
 - on remarque beaucoup de résistance au niveau du don vivant ;
 - la porte d'entrée est difficilement accessible (accès aux examens et évaluations) ;
 - absence de coordination nationale et manque de concertation des différents programmes de dons vivants ;
 - l'accessibilité aux infrastructures (bloc opératoire, soins intensifs) pour les transplantations impliquant un donneur vivant est difficile ;
- ⇒ l'accessibilité aux services d'hébergement destinés aux personnes en attente d'une transplantation ou celles nouvellement greffées est inégale ;
- ⇒ l'attente est beaucoup trop longue pour les patients (attente pour une consultation, un examen diagnostique ou pour la chirurgie) ;
- ⇒ l'accessibilité aux unités de soins intensifs pour les usagers (donneurs d'organes et patients transplantés) est parfois difficile.

La problématique associée à l'organisation des services

On remarque actuellement que l'organisation des services n'est pas toujours cohérente et structurée. Ainsi, afin d'améliorer l'efficacité et l'efficacit  du processus de dons et greffes d'organes et de tissus, les  l ments suivants doivent  tre corrig s :

- ⇒ le processus chirurgical n'est pas optimal ;
 - l'acc s au bloc op ratoire est souvent difficile et   des heures indues ;
 - les transplantations causent l'annulation ou le report de chirurgies tr s importantes, mais consid r es comme moins urgentes (exemple : cancer) ;
 - on doit souvent pratiquer ce type de chirurgie de soir et de nuit en raison du manque de disponibilit  op ratoire de jour (ceci handicape la qualit  de vie des intervenants et nuit  galement au recrutement de renforts) ;
- ⇒ l'expertise en mati re de greffe est dispers e ;
- ⇒ les r les et responsabilit s des diff rents intervenants ne sont pas toujours bien d finis ;
- ⇒ la concertation entre les diff rents acteurs n'est pas toujours obtenue (ceci cr e des disparit s entre les diff rents programmes qui sont pr judiciables pour les patients) ;
- ⇒ aucun mode de fonctionnement coordonn  n'est pr sentement en vigueur afin d'assurer la qualit  et l'efficacit  des services de pr l vement ;
- ⇒ la prise en charge, le maintien et le transfert des donneurs ne se r alisent pas toujours dans des d lais optimaux ;
- ⇒ l'accessibilit  et la continuit  des services sont d pendantes de la disponibilit  de l'information (au moment opportun) entre les diff rents intervenants. Toutefois, il n'y a aucun syst me d'information qui, actuellement, permet la circulation de donn es cliniques ;
- ⇒ l'administration des dossiers dans les  tablissements est excessivement compliqu e et redondante.

La problématique associée à la sécurité

Le patient qui subit une greffe d'organes ou de tissus est exposé à divers risques. Ces risques sont reliés à l'insuffisance fonctionnelle primaire de l'organe, à l'acte chirurgical, aux transfusions sanguines, au greffon et aux traitements immunosuppresseurs. Encore aujourd'hui, le risque potentiel de la transmission d'une maladie du donneur d'organes ou de tissus vers le receveur est présent, et ce, même si l'on utilise des procédures de sélection très strictes pour diminuer au maximum la possibilité qu'une infection ou une néoplasie soit transmise du donneur au receveur.

Ainsi, le développement et la consolidation d'un système de dons et greffes d'organes et de tissus sécuritaire doivent comporter plusieurs éléments qui, actuellement, sont déficients. En effet ;

- ⇒ il n'y a pas d'outil convivial pour assurer la sécurité et la traçabilité des greffes (absence de système d'information efficace et intégré permettant d'assurer rapidement la traçabilité et la sécurité) ;
- ⇒ l'adhésion aux différents programmes d'assurance-qualité est volontaire ; par conséquent, le respect des directives de sécurité actuellement en vigueur est très variable ;
- ⇒ il n'y a pas d'harmonisation des protocoles et procédures utilisés par les différents acteurs impliqués dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus ;
- ⇒ aucun système provincial de surveillance des risques reliés à la transplantation n'est actuellement en place ni de registre des donneurs et receveurs permettant d'assurer la traçabilité d'une manière simple et efficace ;
- ⇒ les établissements n'ont pas les ressources nécessaires pour évaluer et corriger les risques associés au milieu hospitalier au niveau des dons et greffes d'organes et de tissus.

La problématique associée aux ressources

Tous les modèles d'organisation de services efficaces et cohérents peuvent compter sur des ressources compétentes en nombre suffisant. Toutefois, le système actuellement en vigueur présente des lacunes au niveau du développement et de la consolidation de l'ensemble des ressources dédiées aux processus de dons et greffes d'organes et de tissus. Il est primordial de s'attaquer aux problématiques suivantes si l'on veut consolider le processus de dons d'organes et de tissus :

- ⇒ actuellement au Québec, on note un manque de main-d'œuvre dédiée aux dons et aux transplantations d'organes (effectifs médicaux, personnel infirmier, travailleur social, psychologue, diététiste, pharmacien, etc.) ;
- ⇒ il n'y a présentement aucun mécanisme de planification de la main-d'œuvre permettant d'assurer la relève médicale (la relève chirurgicale en transplantation est compromise en raison des conditions de pratique) ;
- ⇒ il n'y a pas de plan de développement des différents professionnels œuvrant dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus (personnel infirmier, inhalothérapeutes, infirmières ressources, coordonnateurs de Québec-Transplant) ;
- ⇒ le support offert aux différents acteurs impliqués dans les dons et greffes d'organes et de tissus est insuffisant ;
- ⇒ le manque d'infirmières spécialisées capables d'agir comme coordonnatrices de transplantation alourdit considérablement la tâche de l'équipe de transplantation ;
- ⇒ les professionnels de la santé sont peu ou pas exposés à la problématique des dons d'organes et de tissus lors de leur formation académique, ce qui ne favorise pas les vocations nouvelles.

La problématique associée à la gestion

La coordination d'un système intégré en dons et greffes d'organes et de tissus implique obligatoirement une gestion rigoureuse. Toutefois, la gestion d'un tel système nécessite la mise en place et/ou la consolidation de certains éléments essentiels. Ainsi :

- ⇒ les intervenants du réseau ne possèdent pas d'outils permettant de suivre l'évolution des services offerts et d'évaluer le degré d'atteinte des objectifs fixés ;
- ⇒ personne n'est responsable de la coordination et de la concordance de l'ensemble des procédures associées aux dons et greffes d'organes et de tissus mis en place au Québec (application des normes de sécurité, ajustement des procédures, etc.) ;
- ⇒ les organismes et les établissements impliqués dans les dons et les greffes d'organes et de tissus disposent généralement de systèmes d'information sans lien entre eux ;
- ⇒ les gestionnaires sont actuellement incapables d'évaluer précisément et de contrôler les coûts associés aux transplantations ;
- ⇒ on note une absence de leadership associé à un manque de ressources au niveau de la sensibilisation aux dons d'organes et de tissus ;
- ⇒ la rémunération des médecins impliqués dans les dons et les transplantations d'organes est problématique à certains égards ;
- ⇒ les établissements et les organisations responsables de la coordination des dons d'organes et de tissus ne sont pas financés adéquatement ;
- ⇒ les forfaits attribués par Québec-Transplant aux centres hospitaliers pour les dédommager lors d'un don d'organes sont insuffisants.

LA VISION DU MINISTÈRE

Le ministère de la Santé et des Services sociaux désire favoriser la transplantation afin de rendre accessible et sécuritaire ce traitement ultraspécialisé. Actuellement au Québec, nous retrouvons 19 donneurs d'organes par million d'habitants (DPMH), ce qui est insuffisant pour soutenir la demande. Nous devons donc impérativement augmenter le nombre de donneurs si nous voulons ralentir la croissance, stabiliser, puis réduire la liste d'attente.

Même si notre taux de donneurs est inférieur à l'Espagne (qui affiche un taux supérieur à 30 DPMH), notre performance ne signifie pas que la population du Québec et les membres de notre communauté médicale manquent de compassion ou ne sont pas favorables aux dons d'organes. Au contraire, l'attitude des Québécois envers les dons d'organes est positive (77 % de la population se dit d'accord à faire don de ses organes). Ce qui fait la différence entre l'Espagne et nous, c'est le système d'organisation des services ainsi que les ressources qui y sont consacrées. L'expérience espagnole a démontré que la sensibilisation du public associée à une identification rapide des donneurs potentiels dans les centres hospitaliers et une approche adéquate aux familles permettait d'atteindre des taux de donneurs s'élevant à 30 par million d'habitants. Le Ministère croit fermement qu'il est possible d'atteindre des résultats similaires en facilitant le travail des différents intervenants impliqués dans le processus.

Depuis maintenant trois ans, le Collège des médecins du Québec analyse les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec. Cette étude est innovatrice car les données concernant les donneurs potentiels d'organes sont inexistantes au Canada et ailleurs dans le monde. À la lumière des analyses de ces études ainsi que des résultats démontrés par l'expérience espagnole, le ministère de la Santé et des Services sociaux désire atteindre un taux de conversion de 75 % (taux de conversion = donneur prélevé/donneur éligible). Concrètement, cela représente près de 225 donneurs annuellement pour un taux de 30 donneurs par million d'habitants.

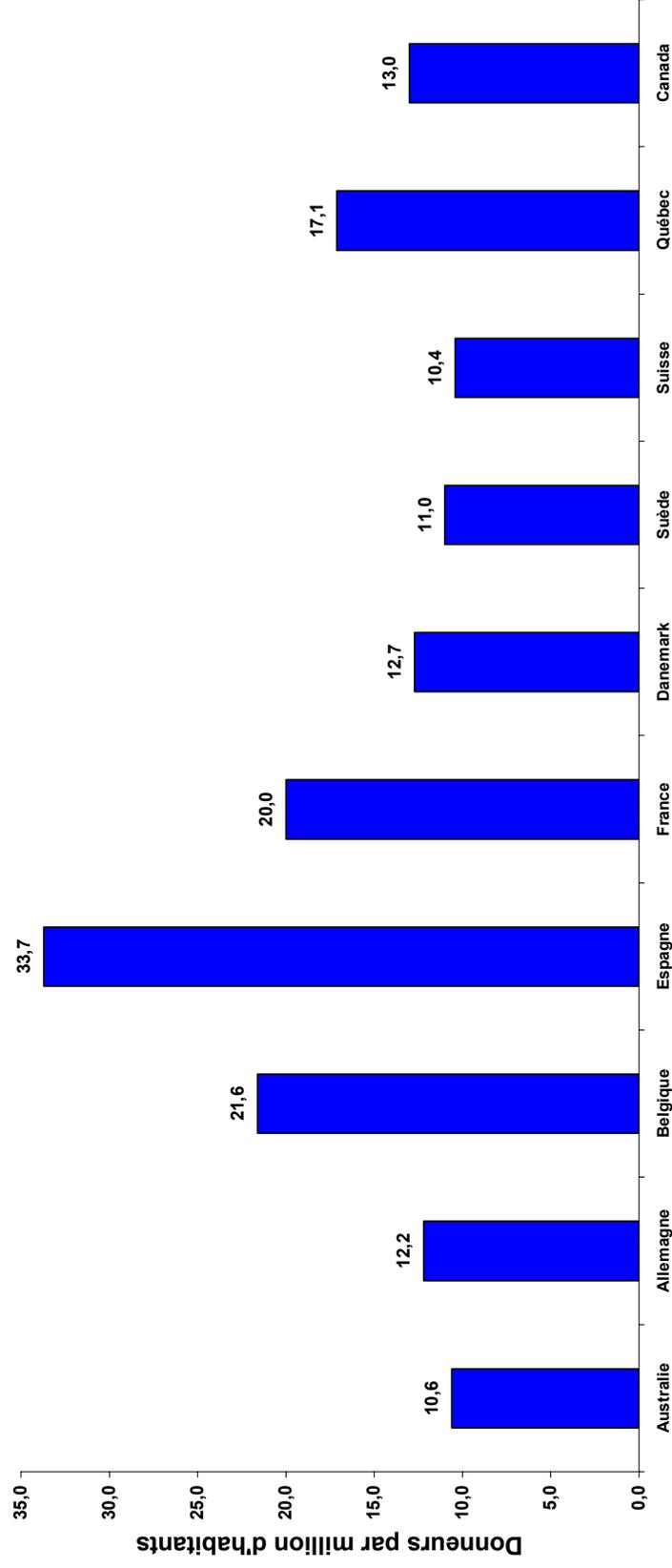
Notons que cette problématique associée au donneur d'organes est similaire à celle rencontrée au niveau du don de tissus.

LES PRINCIPES DIRECTEURS DU PLAN D'ACTION

Le plan d'action s'appuie sur les principes directeurs suivants:

- assurer aux patients nécessitant une greffe l'accessibilité en temps opportun aux organes et aux tissus et améliorer l'organisation des services pour répondre aux besoins du patient et des intervenants ;
- reconnaître la sécurité des tissus et des organes ainsi que celle des receveurs comme principe essentiel dans l'ensemble du processus de dons et greffes d'organes et de tissus ;
- les programmes de soins surspécialisés nécessitant des plateaux techniques sophistiqués et une expertise rare devraient être concentrés le plus possible (favoriser la concentration de masse critique d'intervenants et de ressources) ;
- la hiérarchisation portera sur les services et non sur les établissements ;
- les travaux s'inscrivent dans une approche réseau pour l'organisation des services cliniques et ils s'harmoniseront avec les autres travaux ministériels déjà entamés. Ainsi, les endroits qui abriteront les programmes de greffe seront déterminés par les Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) conformément à leur mandat. Toutefois, des ententes entre les RUIS devront être établies afin de permettre la concentration des greffes ayant un petit volume ;
- le modèle d'organisation proposé s'appuiera sur une approche programme qui tiendra compte de la mission des réseaux universitaires (soins, enseignement, recherche et évaluation des technologies). Ainsi, le modèle d'organisation proposé mandatera des équipes au sein de chacun des RUIS. Les équipes seront désignées en fonction de leur capacité à pratiquer un type de greffe spécifique et les établissements auront alors la responsabilité de fournir les ressources nécessaires (plateau technique, etc.) à l'accomplissement de ce mandat. Cette responsabilité est associée à leur statut universitaire ;
- des corridors de services doivent être mis en place afin d'assurer la prise en charge de la personne, la continuité des services et la référence des clientèles vers les services spécialisés ou vers les ressources du milieu ;
- le modèle d'organisation retenu devra permettre d'assurer une prestation de service efficace et sécuritaire pour le receveur (surveillance des risques et traçabilité).

Comparaison des taux de don d'organes à travers le monde en 2002 (Donneurs par million d'habitants)



LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION

Les développements constants survenus dans le domaine de la greffe imposent une réflexion au niveau de l'organisation des services tels que nous les connaissons actuellement. Compte tenu de l'évolution de la situation, les autorités du ministère de la Santé et des Services sociaux ont résolu de réviser l'organisation des services offerts à cette clientèle présentant des besoins complexes. Cette révision vise essentiellement à faciliter la consolidation de ces services en les ajustant aux normes de performance actuellement reconnues en la matière.

L'actuelle démarche permet également au Ministère de recentrer ses actions autour de ses fonctions premières que sont la planification (politique, standards d'accès, etc.), l'allocation de ressources financières, le suivi et l'évaluation. Ceci permettra donc d'éviter les dédoublements entre les différentes actions posées et favorisera la concertation entre les partenaires impliqués dans ce domaine.

Le présent document a donc pour but de préciser les objectifs et de présenter les actions à prendre par le Ministère et ses différents partenaires au cours des prochaines années. Ainsi, **les objectifs ministériels en matière de dons et greffes d'organes et de tissus sont les suivants :**

1. établir un modèle d'organisation de services efficaces et cohérents permettant d'augmenter l'accessibilité à ces traitements de pointe ;
2. augmenter les dons et les greffes d'organes et de tissus ;
3. assurer la sécurité et la qualité des greffes et des personnes impliquées ;
4. développer et consolider les ressources dédiées aux dons et aux greffes d'organes et de tissus ;
5. consolider le processus de gestion d'ensemble du système.

LES ACTIONS À ENTREPRENDRE

La prochaine section résume les principales actions à poser afin d'atteindre les cinq objectifs précédemment fixés. Les éléments représentent les différents aspects sur lesquels le Ministère travaillera pour améliorer les services offerts. Les actions sont présentées de façon chronologique et étalées sur un horizon de quatre ans afin de permettre la mise en place cohérente et l'arrimage de l'ensemble des mesures proposées.

Accessibilité

Un des objectifs du plan d'action est de consolider et d'améliorer l'organisation actuelle de l'ensemble des services associés aux dons et aux greffes d'organes et de tissus afin de rendre ces services ultraspécialisés accessibles et sécuritaires. Ainsi, afin d'être en mesure de développer le modèle d'organisation de services efficace et cohérent permettant d'augmenter l'accessibilité aux services, le Ministère entend coordonner et supporter les actions suivantes :

Actions	Échéancier
✓ Valoriser le don d'organes et de tissus	2004
✓ Consolider les services de transport et d'hébergement destinés aux personnes en attentes d'une transplantation et celles nouvellement greffées	2004
✓ Développer des outils et des stratégies de sensibilisation	2004 à 2007
✓ Revoir et consolider les services actuellement offerts dans le but de : ⇒ améliorer l'accessibilité au bloc opératoire et aux soins intensifs ; ⇒ soutenir et faciliter le travail des intervenants ; ⇒ favoriser le développement de centres satellites offrant des services spécifiques aux patients en attente d'une transplantation ou greffés (prise de sang, examens complémentaires, suivi des patients greffés, etc.).	2004-2007
✓ Soutenir et favoriser le développement du don vivant	2007

Organisation des services

Les services de greffe et de transplantation sont des services ultraspécialisés qui requièrent des équipements coûteux et des compétences professionnelles particulières. Ils exigent une concentration de moyens importants associés à des fonctions d'enseignement et de recherche. Par conséquent, le ministère de la Santé et des Services sociaux privilégie une planification centralisée des services de greffe et de transplantation ainsi que la mise sur pied d'un mode de financement basé sur les attentes signifiées et la performance qui allouerait les ressources nécessaires associées aux activités de dons et transplantations d'organes. Ainsi, afin d'être en mesure de développer le modèle d'organisation souhaité, les actions suivantes seront privilégiées par le Ministère :

Actions	Échéancier
✓ Mettre en place le programme ministériel de dons et greffes d'organes et de tissus	2004
✓ Désigner officiellement les équipes/programmes/établissements selon les services offerts ⇒ développer une matrice (cahier des charges) reflétant le modèle d'organisation souhaité. La matrice spécifiera les attentes du Ministère au niveau des éléments suivants : <ul style="list-style-type: none">• l'engagement des acteurs concernés, l'organisation des services et le mode de fonctionnement désiré ;• les rôles et les responsabilités des différents intervenants ;• la structure organisationnelle et les services offerts ;• les équipements et les ressources ;• l'amélioration de la qualité des soins ; ⇒ désigner les centres d'expertise en fonction des critères retrouvés dans la matrice (désignation conditionnelle au respect du cahier des charges).	2004-2006
✓ Clarifier les rôles des différents intervenants impliqués dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus	2005
✓ Améliorer les technologies informationnelles applicables au domaine des dons et greffes d'organes et de tissus en supportant les travaux actuellement en cours	2005-2007
✓ Émettre des orientations et directives claires concernant l'exploitation de banques de tissus au Québec ⇒ reconnaître la compétence et confirmer le rôle central d'Héma-Québec dans le traitement et la distribution de tissus humains.	2005
✓ Mettre en place un cadre législatif favorable aux dons et greffes d'organes et de tissus au Québec	2006

Sécurité

Les risques sous-jacents associés à toutes les greffes incluent les effets inhérents dus à la diversité génétique entre le donneur et le receveur, la transmission d'agents infectieux, des erreurs ou des accidents survenant lors de la conservation du matériel biologique, des erreurs ou accidents survenant lors de la chirurgie, les effets des thérapies immunosuppressives et d'autres risques omniprésents et encore inconnus. À titre d'exemple, des cas de contaminations bactériennes et fongiques de tissus humains destinés à la greffe se sont produits récemment aux États-Unis. Un cas de décès attribuable à une allogreffe du genou a même été confirmé (contamination du greffon par la bactérie *Clostridium sordelli*). Cet événement démontre l'importance que toutes les activités associées à la transplantation soient encadrées par des normes strictes concernant la sécurité des tissus destinés à la greffe. Ainsi, dans le but d'augmenter la sécurité des greffes, les actions suivantes seront prises :

Actions	Échéancier
<p>✓ Émettre des orientations et directives claires concernant :</p> <ul style="list-style-type: none">⇒ le respect des normes de sécurité (arrimage avec les normes de l'ACNOR et les directives de Santé Canada) ;⇒ l'adhésion à des programmes d'assurance-qualité ;	2004-2006
<p>✓ Mettre en place des moyens pour améliorer le suivi des patients</p> <ul style="list-style-type: none">⇒ mettre en place un système de surveillance des effets indésirables des transplantations (favoriser le développement d'outils de communication informatisés efficaces pour améliorer le suivi des patients) ;⇒ constituer un registre sur les receveurs d'organes et de tissus dans la perspective de santé publique pour assurer la traçabilité des greffons d'une manière efficace ;⇒ en collaboration avec le Groupe national d'aide à la gestion des risques et à la qualité, supporter les établissements à évaluer et corriger les risques inhérents au milieu hospitalier au niveau des dons et greffes d'organes et de tissus ;⇒ favoriser la création de corridors de service entre certains établissements afin d'offrir aux patients greffés des services spécifiques répondant à leurs besoins.	2004-2007

Ressources

Le système de santé québécois se doit de mieux valoriser toutes ses ressources humaines pour créer les conditions d'une croissance durable qui profite à tous. Ceci permettra donc à l'ensemble des personnes qui travaillent de près ou de loin dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus d'offrir des services de qualité à l'intérieur d'emplois valorisants et enrichissants. La rareté des ressources humaines et les modes d'organisation du travail actuellement en vigueur ne facilitent pas la prestation des services. Des actions structurantes sont donc nécessaires pour accroître la disponibilité et la mobilisation des ressources dédiées aux dons et greffes d'organes et de tissus. Afin d'être en mesure de développer et de consolider nos précieuses ressources humaines dédiées à cette cause, le plan d'action prévoit les éléments suivants :

Actions	Échéancier
✓ Émettre des orientations et directives claires concernant les ressources devant être affectées aux programmes de greffes (support clérical et informatique, personnel infirmier, intervenants en relation d'aide, etc.).	2005
✓ Faciliter le recrutement des effectifs médicaux et développer un plan de relève de la main-d'œuvre médicale	2004-2007
✓ Faciliter le développement et la consolidation des ressources dédiées aux dons et greffes d'organes et de tissus : ⇒ favoriser le développement d'infirmières spécialisées en transplantation ; ⇒ supporter le développement de programmes de formation continue spécialisés en dons et greffes d'organes et de tissus.	2006
✓ Améliorer la formation initiale des professionnels oeuvrant dans le domaine concernant les dons et greffes d'organes et de tissus ⇒ s'associer aux partenaires concernés afin que les étudiants en médecine, en sciences infirmières et en inhalothérapie soient exposés aux dons et greffes d'organes et de tissus et puissent éventuellement se spécialiser dans le domaine.	2007

Gestion

Dans le cadre de la présente démarche, qui s'inscrit dans la philosophie de gestion préconisée par la *Loi sur l'administration publique*, tous les processus de reddition de comptes et les mécanismes d'imputabilité doivent être revus. Ainsi, il importe que l'ensemble des acteurs impliqués dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus revoient leur façon de gérer. Ainsi, des attentes très précises concernant les dons et les greffes d'organes et de tissus doivent être établies et il est important que l'ensemble des acteurs se dotent d'outils permettant de suivre l'évolution des services offerts dans ce domaine particulier et d'évaluer le degré d'atteinte des objectifs fixés.

Afin que tous les acteurs impliqués dans le domaine des dons et greffes d'organes et de tissus soient en mesure de réaliser pleinement leur mission, il importe de revoir le mode de financement. Ainsi, l'atteinte des objectifs passe par une révision du cadre de financement qui permettra de corriger les carences distributives de la méthode de reconduction historique des budgets.

En résumé, l'organisation des services et l'allocation des ressources financières seront associées à des cibles mesurables concernant l'accès aux services, la qualité, le coût et les résultats sur la santé. C'est sur la base de ces résultats attendus que se fera la reddition de comptes au gouvernement et à la population.

Actions	Échéancier
✓ En collaboration avec la table permanente d'allocation des ressources, intégrer les réalités du domaine des dons d'organes et des transplantations au nouveau mode d'allocation prochainement en vigueur	2004-2007
✓ Évaluer les coûts reliés aux dons et greffes d'organes et de tissus	2005
✓ Revoir et réviser l'ensemble des politiques gouvernementales de remboursement des frais associés aux greffes ainsi que le programme ministériel de facturation réciproque	2006
✓ Revoir les mécanismes d'imputabilité (gestion par résultats) ⇒ faire l'inventaire des services de greffes (organes et tissus) disponibles au Québec et analyser les sources d'approvisionnement en greffons tissulaires actuellement disponibles au Québec ; ⇒ développer et mettre en place un tableau de bord de gestion sur les greffes et les transplantations permettant de produire et diffuser des rapports d'activités significatifs aux intervenants du réseau ; ⇒ émettre aux différents partenaires du réseau des attentes signifiées claires et réalisables et les appuyer pour atteindre les résultats escomptés.	2004-2007

LA REDDITION DE COMPTES, LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DU PLAN D'ACTION

Un bilan évaluatif d'implantation portant sur chacune des mesures sera réalisé à la fin de la période visée par le plan d'action. Ce bilan permettra de rendre compte de la mise en place des diverses mesures et de leur conformité. Il visera également à dresser un portrait complet des activités réalisées ainsi que de leur fonctionnement. Ainsi, le bilan expliquera les résultats obtenus et les écarts par rapport aux résultats attendus. Il devra également rendre compte des difficultés soulevées en cours d'implantation des mesures, s'il y a lieu, et proposer les correctifs appropriés.

CONCLUSION

Le présent document propose des actions concrètes visant l'actualisation des objectifs poursuivis par les orientations ministérielles. Ainsi, le ministère de la Santé et des Services sociaux réitère sa volonté d'agir afin d'augmenter le nombre de greffes sécuritaires réalisées au Québec et, ainsi, diminuer le nombre de Québécoises et de Québécois qui décèdent en attente de cette précieuse intervention chirurgicale. Les efforts qui seront consacrés au cours des prochaines années par le Ministère et ses partenaires seront dirigés vers la consolidation et l'intégration des services, l'amélioration de l'accès aux services ainsi que vers l'amélioration globale de la qualité des services offerts. Ainsi, un nombre plus élevé de Québécoises et de Québécois aura accès à une greffe.

www.msss.gouv.qc.ca