
LE CENTRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES : UNE SOLUTION QUI REDONNE VIE AU DON



*Mémoire présenté par la Fédération Médicale
Étudiante du Québec*

29 mars 2016

RECHERCHE, ANALYSE & RÉDACTION PAR

Geneviève Bérubé, secrétaire générale de la Fédération médicale étudiante du Québec

Samuel Bergeron, Représentant aux affaires externes de l'AEEMUM-Mauricie

Julien Chiasson, étudiant de 2e année à l'Université Laval

Gabrielle Larouche, coordonatrice à la vie étudiante à l'AEEMUM

Marie-Hélène Quesnel-Olivo, Présidente de l'AEEMUM-Mauricie

Alexandre Rolland-Dery, vice-président exécutif du RÉMUL

Philippe Simard, Représentant aux affaires externes de l'AEEMUM

Bing Yu Chen, Coordonnateur national en santé publique d'IFMSA-Québec

Jessica Ruel-Laliberté, déléguée aux affaires politiques de la Fédération Médicale Étudiante du Québec

David Benrimoh, étudiant de 4e année de McGill

RÉVISION, CORRECTIONS & MISE EN PAGE PAR

Geneviève Bérubé, secrétaire générale de la Fédération médicale étudiante du Québec

Julien Dallaire, vice-président de la Fédération médicale étudiante du Québec

Nous contacter:

Fédération médicale étudiante du Québec et sa division,
IFMSA-Québec

630 rue Sherbrooke Ouest, bureau 500

Montréal, H3A 1E4

info@fmeq.ca

www.fmeq.ca

www.ifmsa.qc.ca

info@ifmsa.qc.ca

PRÉSENTATION DE LA FMEQ ET D'IFMSA-QUÉBEC

Fondée en 1974, la Fédération médicale étudiante du Québec (FMEQ) représente plus de 4000 étudiants et étudiantes en médecine dans les quatre facultés du Québec. Elle permet de regrouper les étudiants afin d'établir une collaboration optimale entre eux et de porter une voix unique, plus puissante. Elle a pour mission la représentation et la défense de leurs intérêts communs, sur les plans académiques, sociaux et politiques. Les étudiants et étudiantes en médecine ont à cœur de s'impliquer et de se mobiliser pour un Québec plus sain, pour des soins de qualité aux patients et pour des services adaptés à leurs besoins. La FMEQ s'est notamment impliquée activement en 2015 dans les projets de loi 10 et 20, la lutte contre le tabagisme et les modifications apportées à la Politique de la jeunesse.

En 2002, soucieuse de l'implication sociale de ses membres, elle a fondé IFMSA-Québec, sa division internationale et communautaire. Celle-ci a pour mission la sensibilisation et la mobilisation des étudiants et étudiantes en médecine du Québec autour des enjeux sociaux, communautaires et mondiaux de la santé, autant sur la scène nationale qu'internationale. IFMSA-Québec offre de multiples activités de formation et des congrès en santé; organise plus de 140 échanges à l'étranger par année; coordonne six projets d'éducation par les pairs dans les écoles du Québec; et travaille de pair avec de multiples partenaires externes, toujours dans l'objectif de former des jeunes médecins pour qui le stéthoscope est un levier d'action politique.

INTRODUCTION

Le don d'organes post-mortem, ci-après désigné par le don d'organes tout simplement, est défini par le don d'organes d'une personne dont le décès a été récemment confirmé par des critères médicaux dans le but de la transplantation¹. L'AVC (52%), l'anoxie (23%) et le trauma crânien (24%) sont parmi les principales causes du décès chez les donneurs potentiels². Un donneur potentiel est défini par une personne décédée qui remplit les critères pour le diagnostic de décès neurologique (DDN) ou le don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC)³. Une discussion avec la famille du donneur potentiel suit l'étape de l'identification du donneur afin d'obtenir leur consentement. Une fois le consentement obtenu, on procède au maintien et à l'évaluation du donneur et finalement, à la transplantation⁴. Les organes pouvant être transplantés sont les reins, le foie, les poumons, le cœur, le pancréas et les intestins⁵. Le donneur d'organes n'est pas limité par son âge, pourvu que les critères légaux et médicaux soient remplis⁶.

Le don d'organes est très bénéfique et sécuritaire. Un seul donneur d'organes peut, en moyenne, sauver trois patients, ce chiffre peut aller jusqu'à huit vies si tous les organes

¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2009). Global Glossary of Terms and Definitions on Donation and Transplantation. Repéré au <http://www.who.int/transplantation/activities/GlobalGlossaryonDonationTransplantation.pdf>

² TRANSPLANT QUÉBEC. *Statistiques officielles 2015*. Québec Transplant Québec, 23 février 2016, p.8

³ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. (n.d.). Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec Années 2000 à 2010. Repéré au <http://www.cmq.org/fr/medias/profil/commun/AProposOrdre/Publications/~media/Files/References/Rapport-2000-2010-transplantation.pdf?41506>

⁴ TRANSPLANT QUÉBEC. (2012). Standardized Organ Donation Procedure. Repéré au http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/standardized_procedure_witout.pdf

⁵ TRANSPLANT QUÉBEC. (2015). *Statistiques officielles 2014*. Repéré au http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2014_0.pdf

⁶ TRANSPLANT QUÉBEC. (2013). Organ Donation after death. Consulté le 25 avril 2015 au <http://www.transplantquebec.ca/en/organ-donation-after-death>

sont transplantés⁷. Au Canada, le taux de succès de la transplantation d'organes se situe entre 80 et 95% un an en post opératoire⁸. Le taux de survie pendant les cinq ans suivant la transplantation d'un rein est de 86%, avec un taux de survie de 92% pour les quatre années suivantes, lorsque le patient survit un an en post opératoire⁹. De plus, le don d'organes comporte de nombreux avantages au niveau économique, particulièrement lorsqu'on considère les transplantations rénales¹⁰. Enfin, le don d'organes permet aux patients en soins de fin de vie de réaliser leur souhait, et de faciliter le processus de deuil des familles qui trouvent ainsi un sens à la perte de leur être cher.

⁷ TRANSPLANT QUÉBEC. (2015). Statistiques officielles 2014. Repéré au http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2014_0.pdf

⁸ GOVERNMENT OF CANADA. (2015). Blood, organ and tissue donation. Repéré au <http://healthycanadians.gc.ca/diseases-conditions-maladies-affections/donation-contribution-eng.php>

⁹ MEIER-KRIESCHE, H. AND LODHI, S. (2010). Kidney allograft survival: the long and short of it. *Nephrology Dialysis Transplant* 2011;26(1):15-17.

¹⁰ CANADIAN INSTITUTES OF HEALTH RESEARCH. (2011). Transplantation Workshop Report. Montréal, Canada.

TABLE DES MATIÈRES

1. ÉTAT DE LA SITUATION	7
2. PLAN D'ACTION 2004	10
3. STRUCTURE DU CENTRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES (CPO)	16
4. PERFORMANCE DU CENTRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES (ORGANES & DONNEURS)	18
5. ASPECT ÉCONOMIQUE DU DON D'ORGANES	23
6. BIENFAITS DU CENTRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES	27
6.1 <i>Accessibilité aux soins intensifs et au personnel dédié</i>	27
6.2 <i>Accessibilité au bloc opératoire et au personnel dédié</i>	30
6.3 Expertise et formation du personnel	31
7. LE DON D'ORGANES : UNE SITUATION HUMAINE	34
8. CONCLUSION & RECOMMANDATIONS	39

ABRÉVIATIONS

AÉÉMUM : Association des étudiants et étudiantes en médecine de l'Université de Montréal

CPO: Centre de prélèvements d'organes

DDC: Donneur après décès cardiorespiratoire

DDN: Donneur après décès neurologique

DPMH : Donneurs par million d'habitants

FMEQ : Fédération médicale étudiante du Québec

HSCM: Hôpital Sacré-Coeur de Montréal

INESS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

IRCT : Insuffisance rénale chronique terminale

MSSS: Ministère de la Santé et des Services sociaux

RÉMUL : Regroupement des étudiants en médecine de l'Université Laval

1. ÉTAT DE LA SITUATION

1

Les données tout récemment publiées par Transplant Québec, dans son rapport pour l'année 2015, révèlent une année record pour la province, démontrant que les efforts pour optimiser les structures logistiques et administratives continuent de porter fruit. En effet, 507 personnes ont été transplantées, faisant passer le nombre de personnes en attente d'une greffe de 993 en décembre 2014 à 856 en décembre 2015¹¹. Le portrait global du phénomène, malgré ces données encourageantes, indique qu'il y a toujours grandement place à l'amélioration. Il faut savoir qu'en 2015, 40 personnes sont décédées en attente d'un organe et il s'agit d'une statistique qui sous-estime les décès puisqu'elle n'inclut pas les personnes préalablement retirées de la liste d'attente en raison d'un état de santé trop sévère. Par ailleurs, toujours en 2015, « les probabilités qu'un homme dans la quarantaine ait besoin d'une transplantation sont 6 fois plus grandes que celles qu'il devienne un donneur à son décès; chez une femme, les probabilités sont 4 fois plus grandes »¹².

¹¹ TRANSPLANT QUÉBEC. *Statistiques officielles 2015*. Québec Transplant Québec, 23 février 2016, p. 4 et 30

¹² TRANSPLANT QUÉBEC. *Communiqué: Et si c'était vous ou un de vos proches qui aviez besoin d'une transplantation?* 17 avril 2015, Montréal.

Donneurs d'organes décédés, références pour don d'organes par les centres hospitaliers du Québec, personnes transplantées et personnes en attente, au Québec, au 31 décembre, 2006 à 2015

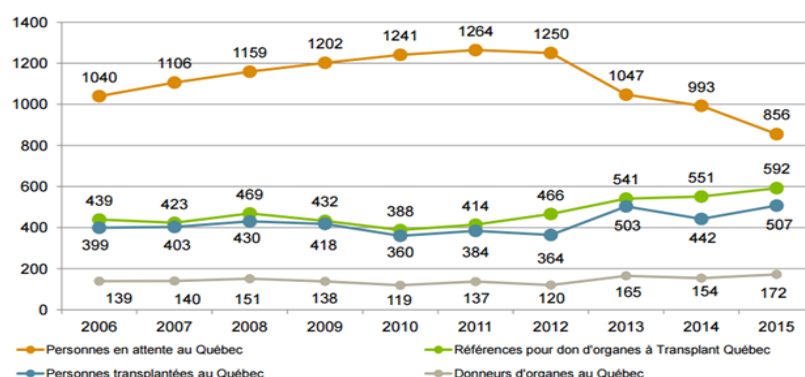


Figure 1: Nombre de donneurs d'organes décédés, de personnes transplantées et de personnes en attente, au Québec, au 31 décembre, 2006 à 2015¹³

De plus, la poursuite du courant démographique actuel, soit la diminution des taux de naissance, l'augmentation de l'espérance de vie et ainsi le vieillissement de la population, contribuera à creuser un écart de plus en plus important entre l'offre et la demande d'organes au cours des années futures. Ceci s'explique, entre autres, par une hausse de la prédominance de comorbidités et de décompensations reliées à des maladies chroniques, telles que le diabète et l'insuffisance rénale, chez une population vieillissante. Selon une étude de The Urban Futures Institute publiée en 2000, on prévoyait une hausse de 221% de la demande et de seulement 12% de l'offre au cours des quatre prochaines décennies, ce qui correspondrait à une hausse de 291% dans l'écart du domaine de transplantation au Canada¹⁴.

Le Québec fonctionne actuellement avec un système de recrutement de donneurs avec consentement explicite (*opt-in*), c'est-à-dire, que les Québécois doivent faire savoir, de leur vivant, qu'ils consentent au don d'organes et de tissus après leur décès. Ainsi, ils portent sur eux une carte d'assurance-maladie apposée d'un autocollant signé pour le consentement au don d'organes et de tissus ou consignent leurs volontés dans le Registre des consentements au don

¹³ TRANSPLANT QUÉBEC. *Statistiques officielles 2015*. Québec Transplant Québec, 23 février 2016, p.4.

¹⁴ Baxter, D., & Smerdon, J. (2000). *Donation Matters: Demographics and Organ Transplants in Canada, 2000 to 2040*. Urban Futures Institute.

d'organes et de tissus de la RAMQ ou au registre de la Chambre des notaires du Québec. En pratique, même si le donneur a consenti au cours de sa vie, l'avis de la famille demeure essentiel dans tous les cas et peut parfois résulter en un refus du don d'organes. En effet, le médecin reconnaît presque toujours le refus par respect pour la famille en deuil. Le refus de la famille constituait d'ailleurs 40 % des motifs de refus des références pour don d'organes en 2015, ce qui représente une amélioration comparativement à l'année 2014 où le refus des familles était à 42%¹⁵. Bref, avec ou sans volonté clairement exprimée de la part du donneur potentiel, l'autorisation de la famille proche est toujours prise en compte avant d'entreprendre tout prélèvement d'organes, ce qui constitue un défi considérable pour le clinicien en charge.

Au Québec, depuis plusieurs années, on remarque que les performances de la province sont bien en deçà de son véritable potentiel. Le plan d'action produit par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) en 2004, en quête d'amélioration de ses performances, identifiait clairement un problème d'accès aux ressources et un manque d'expertise. Il faut savoir qu'en 2010, le Collège des médecins a estimé le potentiel annuel de la province à 40 donneurs par million d'habitants (dpmh)¹⁶. En 2015, le Québec a connu sa meilleure année avec 20,8 dpmh¹⁷, ce qui représente un bond par rapport à l'année précédente, où il y avait eu 18,8 dpmh¹⁸. Le nombre de donneurs par million d'habitants réalisés en 2015 demeure tout de même bien en deçà du potentiel estimé.

¹⁵ TRANSPLANT QUÉBEC. *Statistiques officielles 2015*. Québec Transplant Québec, 23 février 2016, p. 13

¹⁶ Collège des Médecins du Québec. *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec- Années 2000 à 2010*. Repéré au <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-03-01-fr-donneurs-potentiels-organes-hopitaux-du-quebec.pdf>

¹⁷ TRANSPLANT QUÉBEC. *Communiqué: Don d'organes au Québec en 2015*, 8 mars 2016, Montréal.

¹⁸ TRANSPLANT QUÉBEC. *Statistiques officielles 2014*. Québec Transplant Québec, 10 février 2015, p. 6

2. PLAN D'ACTION 2004

2

À la fin de l'an 2004, la progression déjà active de la greffe de tissus humains et l'essor anticipé de la transplantation liés aux progrès réalisés dans ce domaine ont poussé le MSSS du Québec à rédiger un plan d'action¹⁹. Celui-ci visait à mettre en lumière les problèmes d'accessibilité et d'organisation des services de manière à pouvoir s'y attaquer. De plus, le MSSS prévoyait dans son plan d'action d'assurer un encadrement sécuritaire de ces activités médicales.

Ce plan d'action témoigne d'une réflexion du ministère face aux problématiques du dons d'organes et de son organisation logistique sous-optimale. Le nombre insuffisant d'organes pour la demande grandissante est expliqué, entre autres, par un manque de connaissances chez les professionnels, des difficultés dans l'identification des donneurs potentiels, ainsi qu'une liste d'attente beaucoup trop longue, ainsi qu'un manque d'accessibilité aux unités de soins intensifs.

La cohérence et la structure fréquemment déficientes dans l'organisation des services sont, quant à elles, attribuées à une expertise dispersée entre les différents centres, des rôles et des responsabilités mal définis pour chacun des intervenants, l'absence d'un mode de fonctionnement coordonné de même que des délais trop longs pour la prise en charge, le maintien et le transfert des donneurs. Le cheminement d'un patient, du moment où il nécessite une transplantation à celui où il la reçoit, est constitué de plusieurs étapes cruciales et une mauvaise organisation du continuum des soins est donc trop souvent fatale, comme en témoignent les statistiques présentées à la section précédente. Le cheminement d'un donneur d'organes, une fois celui-ci identifié, comprend sa référence à Transplant-Québec, son support afin de préserver la fonction de ses

¹⁹ Gouvernement du Québec, 2004. *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec*. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Repéré au : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-903-01.pdf>

organes pouvant être transplantés, son admission dans un centre transplantateur et finalement le prélèvement au bloc opératoire. Or, les délais à chacune de ces étapes entraînent à des coûts exorbitants, en plus de mener au retrait du consentement chez certaines familles suite à une attente jugée indue.

D'abord, lorsqu'un donneur est identifié, il se doit d'être transféré dans une unité de soins intensifs afin que son maintien soit optimal. Toutefois, ces unités sont fréquemment engorgées et, dans plusieurs centres hospitaliers, les patients présentant un pronostic nul sont refusés sur ces unités, le corps médical préférant concentrer ses efforts sur des patients vivants, tel que documenté dans la sixième section du présent document. En attendant le transfert, le centre référant doit donc supporter le donneur. Toutefois, la fonction de certains organes peut être perdue, le maintien de celle-ci étant difficile en l'absence d'un intensiviste ayant une expertise dans le domaine et de par les complexités physiologiques inhérentes à un tel patient. Une fois l'admission à l'hôpital de prélèvement complétée, les donneurs doivent parfois être transportés aller-retour, par ambulance, pour terminer les investigations, le plateau technique nécessaire n'étant pas disponible dans tous les lieux de prélèvement. Combinée aux longs délais requis, cette indisponibilité du plateau technique entraîne des coûts supplémentaires en plus des risques de perte d'organes. Par la suite, l'accessibilité au bloc opératoire peut prendre plusieurs heures. À Montréal, le retard moyen d'entrée en salle d'opération est de plus de quatre heures, mais peut parfois s'étendre jusqu'à deux à trois jours. Toutes les équipes de prélèvement, de transport et de transplantation sont alors immobilisées, ce qui engendre à nouveau des coûts importants.

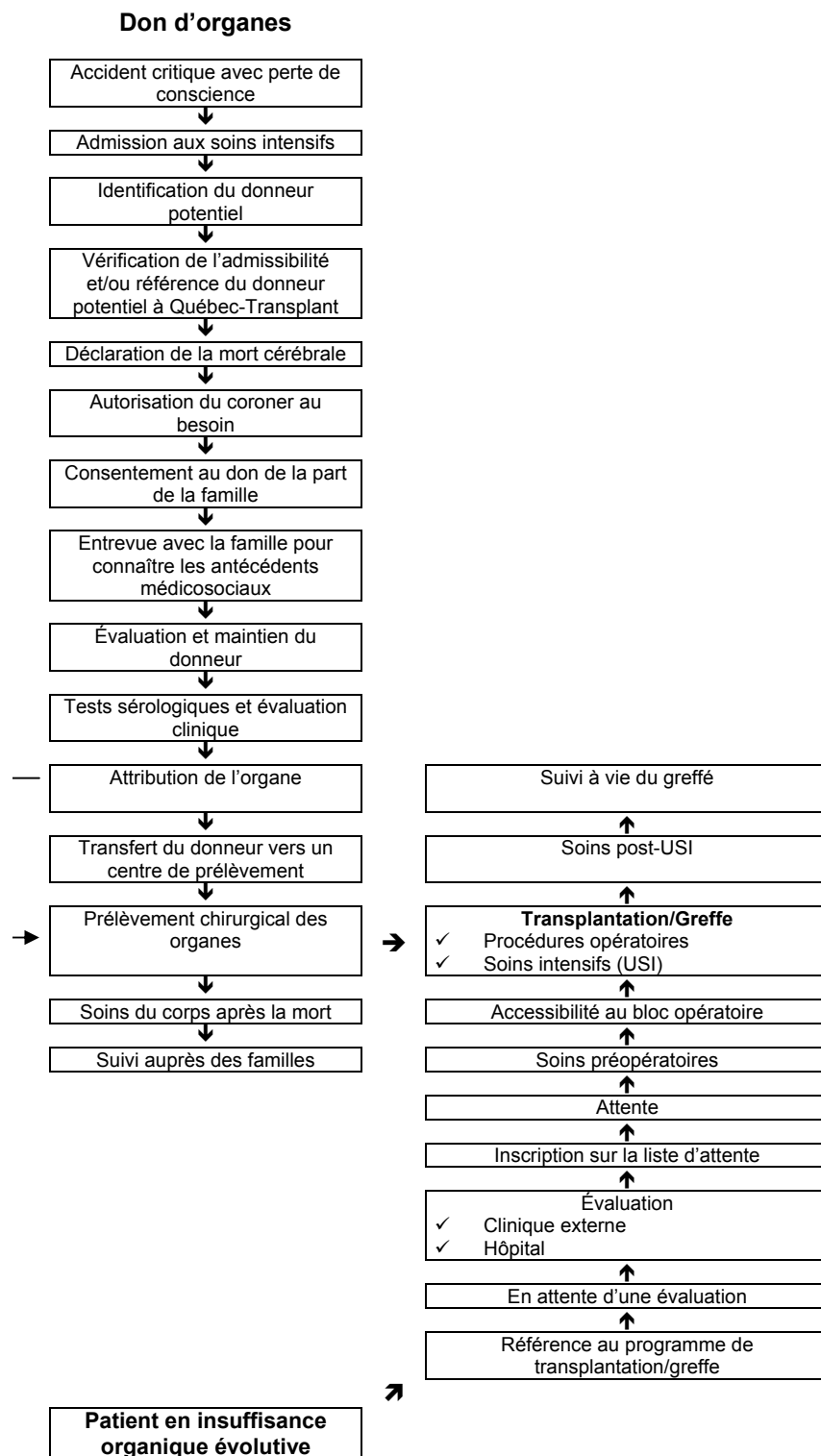


Figure 2. Cheminement d'un patient, du moment qu'il nécessite une transplantation à celui où il la reçoit ²⁰

²⁰ Ibid p.16

Dans ce plan d'action gouvernemental publié en 2004,, on s'attarde au manque flagrant de ressources, à l'absence de mécanismes de planification et de développement de la relève, à un manque de main-d'œuvre dédiée aux dons et aux transplantations, à un manque d'infirmières spécialisées et à une exposition insuffisante à la problématique du don d'organes lors de la formation académique des futurs médecins, ce qui fait en sorte que de nouvelles ressources compétentes ne se développent pas. Le gouvernement stipule également que l'absence d'une personne responsable de la coordination et de la concordance de l'ensemble des procédures est un grand manque à combler. Il en est de même pour les systèmes d'informations qui ne communiquent pas suffisamment entre eux. Or, l'accessibilité et la continuité des services sont dépendantes de la disponibilité de l'information, au moment opportun, entre les différents intervenants. Ainsi, le transfert des dossiers d'un hôpital à un autre ou le partage d'informations entre, par exemple, Transplant-Québec et un médecin traitant, sont des étapes qui souvent, à cause de leur complexité respective, retardent le processus. De plus, le financement des établissements et des organisations responsables des dons et des transplantations d'organes est insuffisant pour répondre correctement à la demande.

Pour pallier à ces difficultés, le gouvernement proposait via ce plan d'action une vision prometteuse dont l'objectif était d'atteindre un taux de conversion, c'est-à-dire le nombre de donateurs effectifs par rapport au nombre total de patients décédés constituant des donateurs potentiels, de 75%, pour un total de 225 donateurs par année. Le plan d'action aurait alors permis d'atteindre un taux équivalent à celui de l'Espagne qui est de 30 donateurs par million d'habitants²¹. Or, ce plan reconnaissait que, contrairement à ce pays européen leader dans la discipline, le Québec n'est pas un premier de classe en regard de l'identification rapide des donateurs potentiels et de l'approche à adopter avec les familles concernées. L'optimisation de ces facteurs permettrait d'atteindre l'objectif ultime qui est un meilleur taux de transplantation.

²¹ *Ibid* p.20

Ainsi, divers plans directeurs ont été énoncés. Parmi ces principes directeurs, on retient que le MSSS voulait que ses démarches permettent que les «programmes de soins spécialisés nécessitant des plateaux techniques sophistiqués et une expertise rare»²², tels que les dons d'organes et de tissus, soient concentrés de façon à favoriser l'interdisciplinarité entre les intervenants et une meilleure utilisation des ressources. Le gouvernement voulait également s'assurer que l'ensemble des mesures à entreprendre permette que des corridors de service soient « 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 »²³.

En regard de ces principes directeurs, le MSSS a présenté des actions à entreprendre sur un horizon de quatre ans, soit jusqu'à l'année 2007. Tout cela, dans le but d'améliorer les services offerts et donc d'augmenter l'accessibilité à ces traitements, d'augmenter les dons et les greffes, de développer et de consolider ses ressources dédiées à la discipline et de renforcer le processus de gestion du système. Parmi ces actions, on retient :

- Valoriser le don d'organes et de tissus;
- Clarifier les rôles des différents intervenants impliqués dans le domaine 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;
- Faciliter le recrutement des effectifs médicaux et développer un plan de relève de la main-d'œuvre médicale;
- Consolider les services de transport et d'hébergement destinés aux personnes en attentes d'une transplantation et celles nouvellement greffées;
- Développer des outils et des stratégies de sensibilisation;
- Revoir et consolider les services actuellement offerts;

²² *Ibid* p.23

²³ *Ibid* p.21

- Mettre en place un programme ministériel de dons et greffes d'organes et de tissus;
- Évaluer les coûts reliés aux dons et greffes d'organes et de tissus.

Aujourd'hui, en 2016, d'autres opportunités s'offrent au gouvernement du Québec pour répondre à ces principes énoncés en 2004, principes qui sont toujours d'actualité. À ce sujet, les centres de prélèvement d'organes (CPO) constituent une solution qui répond aux objectifs établis dans ce plan.

3. STRUCTURE DU CENTRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES (CPO)

3

C'est dans l'optique de répondre au plan d'action émis en 2004 par le MSSS et suite à la résolution en 2008 des membres de la direction de Transplant Québec et médecins en don et transplantation de plusieurs grands centres du Québec qu'a été créé le Centre de Prélèvement d'Organes (CPO) à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal (HSCM) en 2013 par le docteur Pierre Marsolais²⁴. Le fonctionnement, les avantages d'un tel centre et son efficacité démontrée seront abordés de façon exhaustive dans ce document.

La structure du CPO permet la concentration des ressources en un seul centre, afin de pallier au contexte de pénurie de personnel et de ressources. Il assure un plateau technique complet sur le site même, soit 2 lits de soins intensifs et une salle d'opération dédiés au don, ainsi que tous les professionnels indispensables au processus de don d'organes. L'équipe de garde consiste en un intensiviste, deux infirmières de soins intensifs, un pathologiste, un technicien en histopathologie, un inhalothérapeute et une équipe de bloc opératoire, soit un anesthésiologiste, deux infirmières et un perfusionniste. Cette équipe est disponible 24h/24, 7 jours/7²⁵. Ce type de garde prévaut actuellement aussi dans plusieurs spécialités, telles que l'hémodynamie, l'hémodialyse, l'angiographie d'urgence, etc²⁶.

Le CPO assure la prise en charge d'un potentiel donneur d'organes dans un délai d'une heure. Donc, suite à l'appel d'un médecin référent d'un centre hospitalier desservi par le CPO, le patient est rapidement transféré et reçu par le personnel de garde du CPO. Ainsi, on évite que le patient soit déplacé vers un centre transplantateur et qu'il doive ainsi subir de longs délais de transfert. La présence d'un

²⁴ TRANSPLANT QUÉBEC. (2019). *Rapport annuel 2008-2009*. Repéré au http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/pdf/fr/Rapport_annuel_2008_2009.pdf, p.13

²⁵ Marsolais, P. (2009) *Centre régional de prélèvement d'organes pour la transplantation – projet pilote*, Montréal, p.26

²⁶ *Ibid* p.15

intensiviste et d'une infirmière de soins intensifs spécialement formés en don d'organes au chevet du patient permet d'assurer un maintien optimal du donneur et de ses organes ainsi que de recruter certains organes considérés comme inadmissibles. Le service de pathologie assure, lorsque nécessaire, le traitement et l'interprétation de biopsies des organes sans délai, afin d'assurer l'attribution d'un maximum d'entre-eux. Finalement, lorsque l'attribution des organes est finalisée, le donneur est acheminé sans délai au bloc opératoire, minimisant ainsi la détérioration des organes due à l'attente prolongée.

Le CPO œuvre dans les étapes suivantes du don d'organes: l'identification du donneur, l'approche à la famille, l'investigation du donneur, la confirmation de l'éligibilité du donneur, le maintien et l'optimisation des organes et l'accès à un bloc d'opération pour le prélèvement. L'intensiviste de garde offre un soutien téléphonique au médecin référent, conseillant quant à l'éligibilité du donneur, l'approche à la famille ainsi que pour le maintien du donneur en attendant son transfert. La présence de ressources humaines consacrées à la coordination et au soutien des activités du programme, soit un directeur médical, une coordonnatrice gestionnaire, une conseillère en soins spécialisés, trois infirmières ressources en don d'organes et de tissus, ainsi qu'un agent administratif, permettent un soutien optimal au donneur et à la famille.

4. PERFORMANCE DU CENTRE DE PRÉLEVEMENT D'ORGANES (ORGANES & DONNEURS)

4

Le CPO reçoit des donneurs d'organes potentiels issus du bassin de desserte des centres hospitaliers qui lui sont assignés par Transplant Québec. Selon le logiciel *Consom* de la Direction de la main-d'oeuvre médicale du MSSS, ce bassin de population est composé d'approximativement 17 % de la population québécoise²⁷.

Au cours de la première année de service du CPO, soit entre le 10 juin 2013 et le 9 juin 2014, 198 organes ont été prélevés chez 55 donneurs. Durant la même période, 508 organes ont été prélevés chez 155 donneurs dans toute la province. Ainsi, malgré qu'il desserve un bassin de seulement 17% de la population, le CPO a fourni 35% de tous les donneurs et 39% de tous les organes prélevés au Québec²⁸.

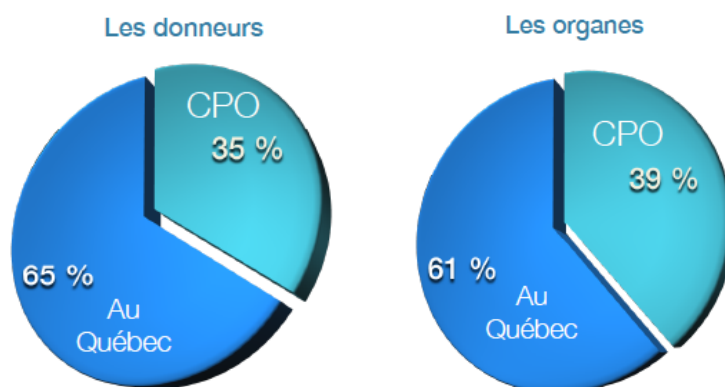


Figure 3 : Proportion de donneurs et d'organes provenant du CPO et du reste du Québec²⁹

De plus, au CPO, durant la même période, 185 organes ont été prélevés de 49 donneurs suite à un décès neurologique

²⁷ Marsolais, P. *Évaluation de la performance du centre de prélèvement d'organes (CPO) de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (Première partie)*. 19 septembre 2014. p. 4

²⁸ *Ibid* p.4

²⁹ *Ibid* p.4

(DDN). Cela fait donc une moyenne de 3,8 organes par donneur DDN. Au Québec, 299 organes ont été transplantés à partir de 93 donneurs, représentant une moyenne de 3,2 organes par donneur³⁰. Cette différence suggère donc une capacité supérieure de maintien et d'optimisation des organes par le CPO, ce qui a permis d'obtenir plus d'organes transplantables par donneur. Dans une réalité où le nombre de donneurs est limité, être capable de transplanter 0,6 organe de plus pour chaque donneur disponible représente une expertise non négligeable.

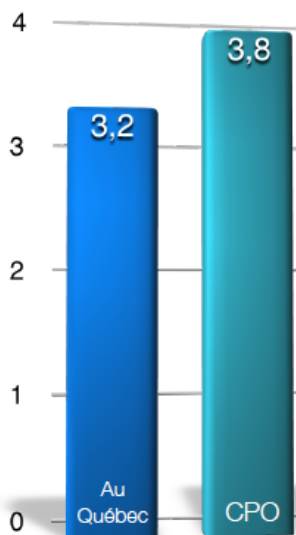


Figure 4 : Nombre d'organes prélevés en moyenne par donneur³¹

La méthode internationale standardisée de mesure des dons et transplantations d'organes se fait en nombre de personnes transplantées par million de population (ppm). En effet, cette méthode cible l'objectif ultime du don d'organes, soit la transplantation à un plus grand nombre possible de patients. Cette évaluation donne des indices sur une performance qui repose sur plusieurs facteurs; l'identification des donneurs potentiels, le taux de conversion et la qualité du maintien de donneurs³². C'est pourquoi c'est cette mesure qui est utilisée pour les comparaisons de la performance du CPO avec le reste du Québec, ainsi qu'avec les meilleurs pays au monde en la

³⁰ *Ibid* p.5

³¹ *Ibid* p.5

³² Marsolais, P. *Résultats des deux premières années de transplantations d'organes à partir des prélèvements effectués au centre de prélèvement d'organes (CPO) de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal*. 6 janvier 2016. p. 4

matière. C'est en comparant le nombre de personnes transplantées ppm à partir des organes prélevés au CPO avec le reste du Québec qu'on constate que les résultats de ce programme sont supérieurs à ce qui se fait ailleurs.

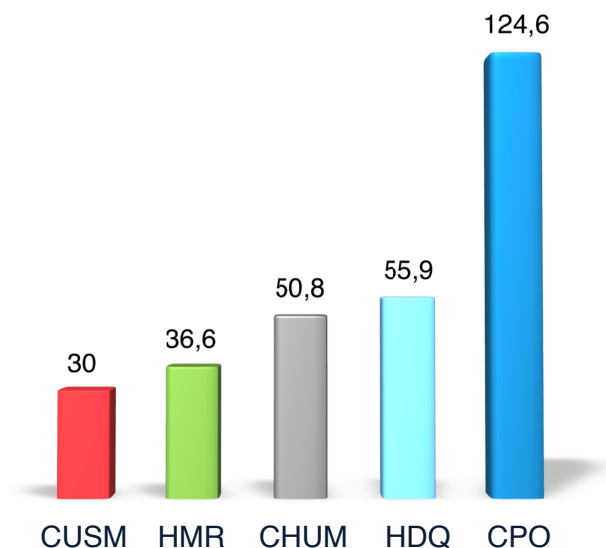


Figure 5 : Nombre de personnes transplantées annuellement par million de populations, organes cadavériques prélevés dans les centres de Montréal et de Québec³³

De plus, en comparant les résultats du CPO avec les meilleurs pays au monde, on conclut que le CPO se classe comme chef de file mondial. Ces impressionnants résultats ont attiré l'attention et un vif intérêt à l'international. Le docteur Pierre Marsolais a d'ailleurs été invité à rencontrer les principaux acteurs de la coordination des dons et de la transplantation d'organes en France, soit des représentants du ministère de la santé ainsi que plusieurs membres de l'Agence de la biomédecine, afin de présenter le nouveau modèle de fonctionnement ainsi que la mission très empathique du personnel de ce centre³⁴.

³³ *Ibid* p.11

³⁴ Actualités Paris. *L'agence de la biomédecine intéressée par un nouveau modèle québécois en don d'organes*. 16 juillet 2014. Repéré au <http://www.international.gouv.qc.ca/fr/paris/actualites/14377>

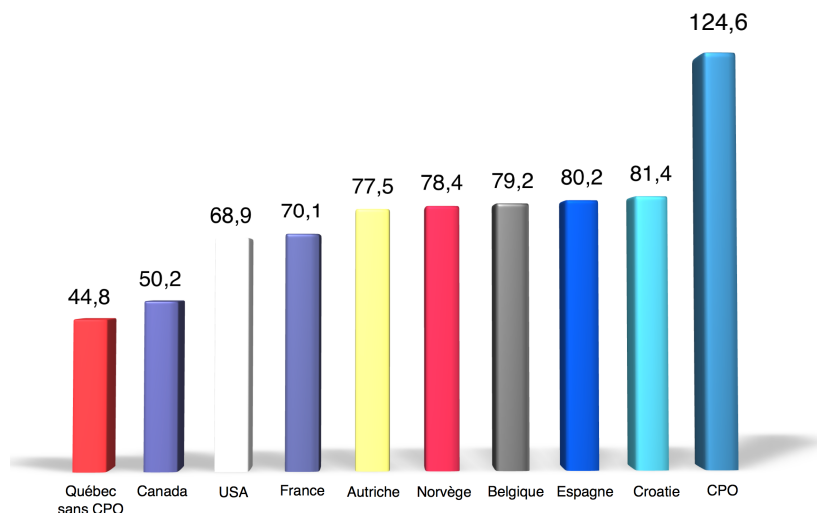


Figure 6 : Nombre de personnes transplantées annuellement par million de populations en comparaison avec les meilleurs pays du monde (organes cadavériques)³⁵

Les organes cadavériques à fin de transplantation peuvent provenir de deux sources : les donneurs neurologiquement décédés (DDN) et les donneurs après décès cardiorespiratoire (DDC). Le DDC a seulement été introduit en 2009 dans la pratique de l'ensemble des hôpitaux du Québec. Il est particulièrement difficile à réaliser vu sa complexité et la grande expertise organisationnelle, éthique et morale requise. Durant la période comprise entre le 10 juin 2013 et 9 juin 2015, sur les 71 organes transplantés provenant de DDC réalisés dans la province, 40 (56%) ont été réalisés au CPO³⁶. Ces résultats démontrent donc l'efficacité et l'expertise du CPO en matière de DDC, permettant d'accroître le nombre d'organes disponibles pour la transplantation.

³⁵ Marsolais, P. *Résultats des deux premières années de transplantations d'organes à partir des prélèvements effectués au centre de prélèvement d'organes (CPO) de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal*. 6 janvier 2016. p. 11

³⁶ Marsolais, P. « Les dons après décès cardiocirculatoire (DDC) au Québec, au cours des deux premières années d'activités du Centre de Prélèvement d'Organes (CPO) », p. 2

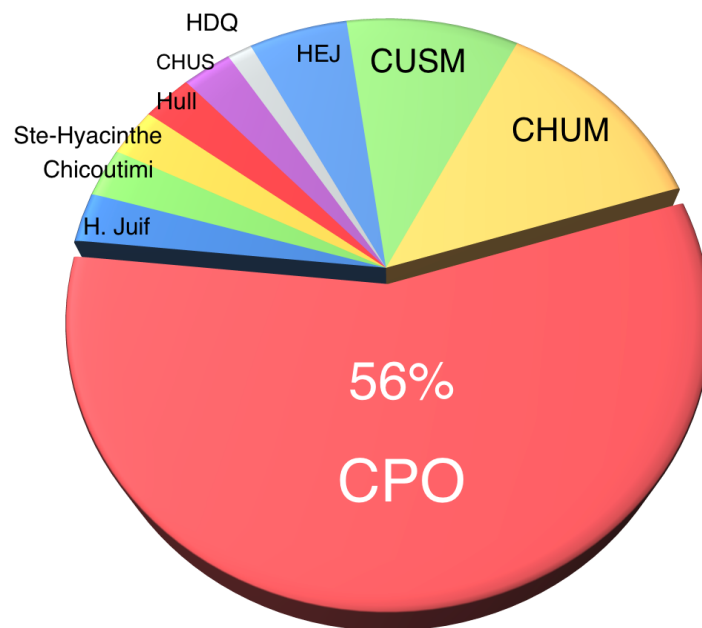


Figure 7: Proportions des personnes transplantées dont les organes provenaient d'un donneur par DDC au Québec entre le 10 juin 2013 et le 9 juin 2015³⁷

³⁷ *Ibid*

5. ASPECT ÉCONOMIQUE DU DON D'ORGANES

5

Certaines analyses et études, telles que celle produite par l'INESS en 2012, se sont penchées sur les avantages économiques du don d'organes, la plupart en lien avec la greffe rénale. Au Québec, le don d'organes permet chaque année à des centaines de patients en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) de cesser leur traitement de dialyse, de retrouver une meilleure qualité de vie et de contribuer plus activement à la société. Ainsi, un total de 378 personnes ont bénéficié d'une greffe rénale en 2013, ce qui représente des économies nettes estimées pour le système de santé de l'ordre de 13,5 millions de dollars annuellement, par exemple en frais de dialyse, de complications secondaires ou en arrêts de travail. Parmi les personnes en attente d'une transplantation d'organe actuellement, 75 % ont besoin d'une greffe de rein; il s'agit d'une statistique supplémentaire qui milite en faveur d'investissements qui viseraient l'augmentation du nombre de greffes rénales annuelles³⁸.

Les procédés de suppléance de la fonction rénale sont bien établis actuellement dans la province, mais ils impliquent une chronicité d'efforts et de dépenses pour le système de santé. En 2008, le traitement des 7 675 patients souffrant d'IRCT a été associé à un coût d'au moins 265 millions de dollars, ce qui exclut les frais associés aux complications. D'ailleurs, on peut prévoir que le nombre de cas d'IRCT et les coûts importants qui y sont associés ne cesseront de s'accroître au Québec; on dénombrait déjà 8 163 cas en 2010³⁹.

³⁸ TRANSPLANT QUÉBEC. *Rapport officiel 2013-2014*. Transplant Québec, 3e trimestre, 2014.

³⁹ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (INESSS). *Analyse d'impact budgétaire d'une augmentation de la transplantation rénale au Québec*, Analyse économique rédigée par Jean-Marie Lance. Montréal, Québec: INESS;2012. p. ii

L'hémodialyse traditionnelle, la principale modalité de dialyse utilisée actuellement, soit par 85% des dialysés au Québec, implique trois séances hebdomadaires, une diminution notable de la qualité de vie et des coûts annuels importants. D'autres options de dialyse, telle que la dialyse péritonéale, nécessitent des dépenses de 33 % à 45% moins élevées, mais elles sont moins utilisées au Québec, comparativement au reste du Canada ou à d'autres pays dans le monde⁴⁰. Une possible façon de réduire les coûts de traitement de l'IRCT serait un recours accru à ces types de dialyse. Toutefois, le réalisme d'une telle alternative demeure questionnable, puisque le choix de traitement revient aux patients et est dépendant de leur état de santé, leur niveau de vie et de multiples facteurs organisationnels.

La greffe rénale, quant à elle, tout en offrant une qualité de vie supérieure aux autres thérapies de remplacement rénal, est considérée comme l'option avec le meilleur rapport coût/efficacité, en termes de coût pour une année de vie gagnée. D'ailleurs, une revue systématique de 13 études économiques, publiée en 2002, indiquait que ce coût tendait à se stabiliser autour de 12 316 \$ CA. Cette estimation était nettement plus élevée pour l'hémodialyse, soit entre 67 738 \$ et 98 528 \$ CA par année de vie gagnée et pour l'hémodialyse péritonéale, soit entre 40 643 \$ et 61 580 \$ CA par année de vie gagnée⁴¹.

En ce qui concerne la situation québécoise, l'Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux (INESSS) a calculé dans son rapport, en 2012, les coûts de traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale. Le rapport a estimé le coût par patient hémodialysé à 55 200\$ par année, alors que le coût d'une transplantation rénale est de 37 600\$ ou 42 800\$, selon si le rein provient d'un donneur vivant ou cadavérique, respectivement, la première année. Les coûts de traitement sont de 8 100\$ pour les années subséquentes, en frais de médication antirejet par exemple⁴². Qui plus est, toujours selon l'INESSS, «[...] si, pour chaque cohorte annuelle de nouveaux patients suivie

⁴⁰ *Ibid*

⁴¹ *Ibid.*, p. iv

⁴² *Ibid.* p. ii

entre 2008 et 2018, on augmentait de 20 % le nombre attendu de greffes de rein de donneur cadavérique, les économies se concrétiseraient rapidement et, en 2018, elles atteindraient 1,8 million de dollars (en dollars constants de 2008) »⁴³. Transplant Québec affirme même avoir permis au Québec de réaliser des économies de plus de 100 millions de dollars au cours des 10 dernières années, tout en rendant possible le retour sur le marché du travail de près d'un greffé sur deux, générant des revenus non négligeables pour la société. «Ces chiffres nous indiquent que le don d'organes non seulement sauve des vies, mais qu'il est aussi rentable puisqu'il engendre des économies substantielles, permettant au système de santé de mieux soigner d'autres patients», affirme Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec⁴⁴.

Par ailleurs, une étude rétrospective de Doyle, réalisée entre 2001 et 2011 aux États-Unis, a évalué l'impact économique d'un centre dédié au prélèvement d'organes, semblable à ce qui est réalisé au CPO de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal, en comparaison avec la méthode traditionnelle. Cette dernière implique que le donneur doit être transféré dans un hôpital où seront prélevés ses organes avant que ceux-ci soient transférés vers les hôpitaux receveurs. Dans le cas d'un centre dédié au prélèvement, l'identification et le maintien du donneur ainsi que le prélèvement de ses organes sont centralisés dans le même hôpital. Ainsi, les coûts du don par cette méthode sont réduits de plusieurs manières. L'étude a démontré des économies entre autres au niveau du transport des chirurgiens et du personnel (par avion ou par voie terrestre), ainsi qu'au niveau du coût du prélèvement en soi, soit moins de temps en salle d'opération, réduction de la durée de l'anesthésie.

De plus, et c'est une composante très importante de l'étude, ces centres améliorent la qualité du processus de greffe. On constate une réduction du temps d'ischémie froide de l'organe à transplanter, une augmentation de l'expertise médicale, une meilleure qualité de vie et de travail pour le personnel, qui n'a pas à se déplacer autant et qui travaille avec une équipe qu'il connaît bien, ainsi qu'une diminution

⁴³ *Ibid.* p.ii

⁴⁴ *Ibid.* p.46

du temps d'attente pour une salle d'opération, celle-ci étant réservée pour les greffes. L'étude a évalué spécifiquement le coût des dons de foie et a relevé une réduction de 37% des coûts totaux après l'instauration de ce centre (7876\$ pour le prélèvement au centre hospitalier d'origine et 4957\$ pour le prélèvement en centre de dons)⁴⁵.

Avec le nombre plus élevé de donneurs potentiels que procure le CPO, meilleures sont les probabilités de trouver un donneur compatible pour les patients en attente de greffe, et ce, plus rapidement. On pourrait par le fait même observer une diminution du temps et des coûts d'hospitalisation, une diminution du risque de décès et une accélération du retour à la santé.

Au-delà des économies concrètes réalisées par le CPO, il existe une multitude de coûts indirects associés à une mauvaise structure organisationnelle. En effet, en dehors du personnel présent dans la salle d'opération pour le prélèvement, une multitude d'équipes dans plusieurs centres hospitaliers sont bien souvent dépendantes des organes provenant d'un donneur. Prenons l'exemple d'un DDN au CUSM dont le cœur s'en va à Québec, le foie à Ottawa, les poumons à l'hôpital Notre-Dame et les reins au CUSM. Pour le cœur et les poumons, une équipe complète de transplantation (chirurgien, anesthésiste, résident, infirmière, perfusionniste, inhalothérapeute) est en attente et monopolise une salle d'opération dans chaque centre hospitalier. De plus, les organes doivent être acheminés rapidement, bien souvent par avion. Ceci demande donc de mobiliser un équipage d'avion, en plus de policiers et d'ambulanciers pour le transport routier. On peut donc facilement imaginer que lorsqu'un prélèvement d'un organe est retardé, dû à une opération jugée plus urgente (une césarienne par exemple), la nécessité de maintenir cette multitude d'équipes en attente pendant plusieurs heures entraîne une escalade de coûts faramineuse, qui malheureusement n'ont pu être évalués lors de la période du projet-pilote du CPO.

⁴⁵ Doyle, M. B. M., Vachharajani, N., Wellen, J. R., Lowell, J. A., Shenoy, S., Ridolfi, G., & Kappel, D. (2014). *A novel organ donor facility: a decade of experience with liver donors*. *American Journal of Transplantation*, 14(3), 615-620.

6. BIENFAITS DU CENTRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

6

Tel que précisé dans le plan d'action du MSS sur l'état du don d'organes, le manque de main-d'œuvre dédiée aux dons d'organes, la difficulté d'accès aux soins intensifs et au bloc opératoire ainsi que le manque de connaissances de certains professionnels concernant la spécificité relative aux dons d'organes sont des facteurs limitant l'optimisation du processus de don d'organe⁴⁶. Ainsi, le centre de prélèvement d'organes permet de perfectionner certains de ces aspects et apporte plusieurs bienfaits au niveau de l'allocation de ressources, de l'expertise des professionnels et de la formation de ceux-ci.

6.1 Accessibilité aux soins intensifs et au personnel dédié

Les candidats au don d'organes se doivent d'être maintenus aux soins intensifs dans un centre transplantateur puisqu'ils nécessitent une surveillance et des soins ultraspécialisés constants. De cette façon, au-delà de la reconnaissance des candidats, il est nécessaire de pouvoir les accueillir dans un délai optimal précédant la transplantation. Malheureusement, il n'est pas rare qu'il n'y ait pas de lit disponible au sein des soins intensifs du centre transplantateur, obligeant ainsi les patients à demeurer au sein des centres identificateurs, occupant un des trop rares lits disponibles et augmentant inutilement les délais⁴⁷. En effet, selon les statistiques de Québec-Transplant, les délais de transfert d'un donneur identifié varient entre 9 et 28 heures et atteignent en moyenne 18 heures⁴⁸. Ces délais sont associés à des risques non négligeables de

⁴⁶ Gouvernement du Québec, 2004. *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec*. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Repéré au : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-903-01.pdf>

⁴⁷ Marsolais, P. (2009) *Centre régional de prélèvement d'organes pour la transplantation – projet pilote*, Montréal, p.9

⁴⁸ *Ibid*

détérioration des organes et de diminution du nombre d'organes disponibles par donneur. De son côté, le CPO assure la prise en charge d'un donneur d'organes en moins d'une heure suite à l'appel d'un médecin dans un centre identificateur.

Plusieurs médecins et membres du personnel paramédical de centres identificateurs, souvent moins expérimentés en maintien de donneurs, peuvent se voir découragés par ces longs délais et les difficultés associées aux soins, ce qui peut mener à l'abandon du projet de don d'organes de leur part. De plus, les familles qui consentent au don d'organes vivent des moments de deuil très éprouvants et la prolongation du temps d'attente risque de les décourager et même d'entraîner un retrait du consentement⁴⁹. Il est aussi important de noter que l'augmentation du nombre de transplantations est associée à une utilisation accrue des lits de soins intensifs, par les donneurs en attente du prélèvement et par le receveur en attente de la chirurgie et en postopératoire, ce qui engendre des coûts importants générés par l'attente de la transplantation.

De plus, plusieurs médecins se disent plus enclins à céder un lit de soins intensifs à un patient critique, mais possiblement guérissable, plutôt qu'à un donneur d'organes qui sauverait en fait la vie à un plus grand nombre de personnes ⁵⁰. En effet, la faculté de médecine de Pennsylvanie a réalisé une étude en 2011, questionnant 684 médecins intensivistes qui se devaient de prioriser, dans un questionnaire, lequel des deux patients aurait accès à un lit de soins intensifs. Le premier patient était atteint d'une condition grave avec un pronostic estimé à 1 an en plus d'une infection aigue, ayant 5% de probabilité de quitter les soins intensifs, alors que l'autre patient avait souffert de graves insultes hypoxémiques au cerveau et était candidat au don d'organes. Au final, 45.9% des médecins interrogés préféraient allouer le dernier lit au patient vivant, malgré son pronostic très sombre. La décision était partiellement influencée par le nombre

⁴⁹ *Ibid* p.10

⁵⁰ Kohn, R., Rubenfeld, G. D., Levy, M. M., Ubel, P. A., & Halpern, S. D. (2011). *Rule of rescue or the good of the many? An analysis of physicians' and nurses' preferences for allocating ICU beds*. *Intensive care medicine*, 37(7), 1210-1217.

d'années pouvant être gagnées avec le don d'organes, avec une différence significative lorsqu'on prévoyait 5 ou 30 années gagnées. Parmi les facteurs notés comme influençant la décision des intensivistes, on notait le devoir moral d'identifier le patient vivant (*rule of rescue*), la croyance que le patient en mort cérébrale pouvait être pris en charge dans un département différent de l'hôpital, ainsi que l'incertitude face aux années gagnées grâce à la transplantation⁵¹.

Donc, dans un contexte de ressources limitées, une proportion importante des médecins aux soins intensifs vont privilégier l'allocation d'un lit à un patient qu'ils ont une chance de sauver, si petite soit-elle, au profit d'un patient donneur potentiel. Or avec l'implantation d'un CPO, on alloue des lits spécifiquement aux donneurs potentiels. Ceci permet aux médecins intensivistes de mieux reconnaître les donneurs potentiels, de pouvoir les garder aux soins intensifs et ultimement sauver plus de vie, tout en allégeant la tâche morale des intensivistes des centres identificateurs, qui se voient souvent face à des décisions administratives difficiles. De cette façon, les médecins recevant des candidats aux dons d'organes se chargeront de les stabiliser et de les transférer dans un centre de prélèvement d'organes qui pourra assurer adéquatement leur maintien, sans compromettre l'accessibilité des soins intensifs aux autres types de patients.

Ainsi, le centre de prélèvement d'organes de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal, en ayant des lits de soins intensifs et du personnel dédié sur appel, permet de diminuer les délais de prélèvements reliés à l'attente de lit de soins intensifs et d'optimiser leurs utilisations, de diminuer la perte des organes en cours d'attente et de minimiser le risque de retrait de consentement de la part des familles, excédées par l'attente. Ce système permet aussi de diminuer la pression de nécessité de soins intensifs pour les donneurs dans les centres transplantateurs qui doivent également accommoder cette demande pour les receveurs⁵².

⁵¹ *Ibid*

⁵² Marsolais, P. (2009) *Centre régional de prélèvement d'organes pour la transplantation – projet pilote*, Montréal, p.10

6.2 Accessibilité au bloc opératoire et au personnel dédié

L'utilisation des salles d'opération pour le don d'organes est imprévisible et urgente. Elle comprend plusieurs chirurgies, pour le prélèvement des organes et les transplantations chez les différents donneurs. Malheureusement, l'impériosité de ces chirurgies est associée à une perturbation des programmes opératoires réguliers. Par ailleurs, l'accessibilité au bloc opératoire pour les prélèvements peut prendre plusieurs heures, et même plusieurs jours, et souvent doit s'effectuer à des heures tardives puisque les chirurgies sont retardées par des urgences vitales. Ces délais d'attente sont associés à des coûts importants puisque les différentes équipes impliquées pour le prélèvement, le transport et la transplantation sont immobilisées⁵³.

La pénurie en personnel de bloc opératoire est au coeur du manque de ressources et d'accessibilités opératoires dans les différents hôpitaux québécois. Comme pour les soins intensifs, l'équipe de garde du centre de prélèvement d'organes, disponible en tout temps, a la responsabilité du bon déroulement des salles d'opération en lien avec les dons. Ainsi, le fonctionnement usuel du bloc opératoire de l'hôpital Sacré-Coeur n'est pas compromis. De cette façon, le donneur pourra être dirigé rapidement pour le prélèvement des organes, ce qui permet de diminuer les délais de façon considérable et ainsi minimiser la détérioration des organes et maximiser le nombre d'organes pouvant être utilisés⁵⁴.

Par ailleurs, environ 30% des cas de transplantations rénales et hépatiques, sélectionnés selon des critères précis, nécessitent une analyse pathologique pour assurer la qualité et la sécurité des patients⁵⁵. La présence d'un technicien en pathologie et d'un pathologiste dans l'équipe de garde permet de réaliser celles-ci rapidement et donc de maximiser les organes transplantables. De plus, plusieurs bilans supplémentaires sont primordiaux et doivent être réalisés rapidement avant de permettre la transplantation.

⁵³ *Ibid* p.16

⁵⁴ *Ibid* p.10

⁵⁵ *Ibid* p.29

Ceux-ci comprennent notamment des bilans sanguins, de l'imagerie spécifique selon le type d'organe à transplanter et parfois même des interventions plus invasives telles que des coronarographies et/ou bronchoscopie. Le CPO dispose donc de ces ressources et de ces plateaux techniques, facilement accessibles pour permettre de bonifier l'évaluation pré-transplantation du donneur. Cette accessibilité à des plateaux techniques engendre des économies non négligeables puisque les patients ne doivent pas être déplacés dans un centre ayant les plateaux techniques disponibles pour subir ces investigations préalables.

6.3 Expertise et formation du personnel

Depuis la publication du plan d'action ministériel en 2004, l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal s'est impliqué activement dans l'accessibilité aux dons d'organes. Suite à l'implantation d'une stratégie multimodale en 2006, des résultats impressionnants ont été obtenus au niveau de la reconnaissance des donneurs et du maintien des organes. En effet, le taux d'identification des donneurs d'organes est passé de 56% à 100% et le taux de consentement a atteint 85%, ce qui en a fait les taux les plus élevés au Québec⁵⁶.

Un des objectifs du centre de prélèvement d'organes était d'améliorer la qualité de la formation et de développer les compétences des membres du personnel hospitalier en matière de dons d'organes. En effet, avec la structure logistique efficace et les professionnels dédiés du CPO, on favorise une plus grande exposition clinique et une meilleure approche pédagogique à cette clientèle rare que représentent les donneurs d'organes. L'amélioration de la formation professionnelle dans le domaine permet d'enseigner de meilleures pratiques d'identification des donneurs et d'approche aux familles éprouvées, d'enseigner de meilleures méthodes de monitoring et de support des donneurs, d'enseigner les techniques de recrutement et d'optimisation des organes, d'enseigner le soutien aux familles en processus de deuil et d'enseigner le processus

⁵⁶ *Ibid* p.11

du don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC), une technique généralement peu connue. En ayant des professionnels mieux éduqués en don d'organes, nous pouvons améliorer les apprentissages, l'exposition et la sensibilisation des professionnels en formation (externes, résidents, infirmières, inhalothérapeutes, pharmaciens, etc.) et ainsi former des professionnels spécialisés en don d'organes de calibre mondial. De plus, l'expertise acquise par les intensivistes du centre de prélèvement d'organes leur permet de seconder à distance les professionnels des centres périphériques dans la lourde tâche de support aux donneurs en attente de prélèvements. Le centre de prélèvement d'organes offre également des opportunités inestimables de recherche sur les dons d'organes et de tissus, tel que le démontrent les multiples projets entrepris à l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal.

De façon plus concrète, le centre de prélèvement d'organes de l'hôpital Sacré-Coeur a mis en place des ateliers de simulations avec des mannequins de haute fidélité qui permettent de mieux former les résidents et les divers professionnels qui oeuvrent dans le processus du don d'organes. Ces simulations sont effectuées directement aux soins intensifs, afin d'assurer plus de réalisme, et portent sur 4 sujets: la déclaration du décès neurologique, la gestion de la tempête de catécholamines, le décès cardiocirculatoire ainsi que la communication et l'approche de la famille endeuillée. De plus, des séances de réflexion sur différents aspects du don d'organes, tels que la greffe d'ilots du pancréas, les aspects légaux du don et les projets de banques de tissus, sont maintenant incluses dans les réunions médicales et sont accessibles par visioconférence au travers de la province.

La nécessité d'améliorer les connaissances en identification et en maintien des donneurs potentiels ainsi qu'en support aux familles est inéluctable. Il s'agit d'ailleurs de lacunes importantes relevées par le Plan d'action gouvernemental en 2004. L'expertise acquise par les professionnels du centre de prélèvement d'organes permet sans aucun doute d'augmenter le nombre d'organes transplantés ainsi que d'en améliorer la qualité. Nous sommes donc persuadés qu'en continuant de mieux outiller notre relève de professionnels, celle-ci sera plus en mesure d'honorer ce

souhait si cher aux Québécois de sauver des vies en donnant leurs organes.

7. LE DON D'ORGANES : UNE SITUATION HUMAINE

7

L'aspect humain est aussi un argument à considérer lorsqu'on s'intéresse au CPO de l'HSCM. Il importe tout d'abord d'exposer la pertinence de la dimension interpersonnelle. On retrouve justement une étude américaine, réalisée par Siminoff *et al.*, s'intéressant aux facteurs prédisposant au consentement au don d'organes dans leurs organismes de prélèvement d'organes (OPO) et dans les autres hôpitaux conventionnels. Il est à noter que leurs OPO sont similaires au CPO sur plusieurs de leurs objectifs, bien que le CPO de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal se démarque par le fait qu'il prend lui-même en charge le patient ainsi que les procédures chirurgicales et médicales reliées au don. Dans cette étude, il y est bien établi qu'une approche respectueuse avec la famille favorise le consentement aux dons d'organes. Il s'agit d'un des principes majeurs de l'efficacité du système de don d'organes, soit l'établissement d'un lien de confiance mutuelle. La première étape est d'assurer un contexte favorable à la fois pour la divulgation de la mauvaise nouvelle, mais aussi pour les explications et la prise de décision face au possible don⁵⁷. Il a été prouvé par Simpkin *et al.* (2009) que les appels téléphoniques, les corridors d'hôpitaux, les stations d'infirmières et le lit du patient sont des lieux constituant un grand écueil au consentement.⁵⁸ Ces éléments participent à créer une distance entre le médecin et la famille du défunt. Il est donc préférable de choisir un lieu favorisant l'intimité, puisque la famille vivra un deuil et nécessitera certainement de l'espace et du temps.

Un autre facteur favorisant le consentement est l'intérêt que le personnel porte sur les croyances de la famille, autant celles par rapport aux dons d'organes que celles

⁵⁷ Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J., & Arnold, R. M. (2001). *Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation*. *Jama*, 286(1), 71-77.

⁵⁸ Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. *Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review*. *BMJ* 2009; 339: b991.

liées aux désirs du patient. Prendre le temps de connaître son interlocuteur est une marque de respect et d'intérêt qui favorise énormément les discussions avec celui-ci sur plusieurs plans. D'abord, un personnel connaissant les inquiétudes et les convictions de la famille pourra planifier et adapter son argumentaire. Ainsi, l'interlocuteur fait aussi preuve d'intérêt vis-à-vis son locuteur, ce qui revient au principe de base expliqué ci-haut, soit de créer des liens avec la famille.

Par la suite, il est important de préparer la famille à l'éventualité de cette prise de décision. Si la question du don d'organes survient sans préavis, les proches auront plus souvent tendance à refuser, ce pourquoi il importe de prévoir le bon moment pour chacune des étapes du consentement. Selon les résultats rapportés par Simpkin et al. (2009), il serait préférable de diviser l'annonce du diagnostic de mort cérébrale de la demande de consentement au don d'organes. Cette technique du découplage favoriserait en effet l'accord de la famille à donner un ou plusieurs organes de leur proche. À ce concept s'ajoute l'importance de laisser le temps nécessaire à la famille pour prendre cette décision. En effet, il semblerait que presser la famille du défunt serait une autre barrière au consentement. Il faut du temps pour bien évaluer et intégrer ce genre de prise de décision. L'empressement ne fait guère plus qu'imposer une atmosphère négative et une impression de manque d'intérêt envers la famille. Une telle situation crée une distance entre le personnel soignant et la famille du patient⁵⁹.

De plus, cette étude a soulevé le fait que les professionnels des OPO obtenaient un plus grand taux de consentement au don d'organes que les médecins pratiquant dans les hôpitaux conventionnels⁶⁰. Siminoff et al. (2001) énoncent même que les médecins devraient impliquer les représentants des OPO le plus tôt possible afin d'assurer un meilleur lien avec les familles⁶¹. Ces résultats sont aussi confirmés par la revue systématique de Simpkin et al.

⁵⁹ Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. *Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review*. BMJ 2009; 339: b991.

⁶⁰ Ibid

⁶¹ Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J., & Arnold, R. M. (2001). *Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation*. Jama, 286(1), 71-77.

(2009). Les professionnels des OPO obtiendraient un taux de consentement supérieur à celui des médecins en milieu hospitalier, soit 67% contre 9% dans une étude et 62% contre 53% dans une autre⁶². Il est donc recommandé par Simpkin *et al.* (2009) d'accorder plus de temps avec la famille du défunt aux représentants des OPO afin d'augmenter les chances d'obtenir un consentement au don d'organes.

De surcroît, la formation du personnel est un facteur clé dans l'obtention de résultats optimaux. Les hôpitaux américains ayant pris le temps de former leurs professionnels de la santé pour les dons d'organes ont obtenu un taux de consentement de 53%, comparativement à 24% pour les hôpitaux n'ayant pas formé leur personnel. Bref, une formation spécifique en don d'organes est associée à de meilleurs résultats pour l'acceptation de celui-ci. Ainsi, le fait d'être plus informé et en contrôle sur le sujet semble rassurer les familles, mais surtout les convaincre plus aisément.

À la lumière de ces résultats, il est donc évident que le CPO présente une expertise humaine favorisant le consentement aux dons d'organes. Tel qu'expliqué ci-haut, les représentants du CPO s'engagent à créer un lien de confiance avec les familles des patients. Beaucoup plus de temps et d'énergie comparée à la moyenne sont consacrés à bien informer les familles à propos des procédures du don d'organes. Les endeuillés ne sont néanmoins pas pressés par le personnel pour prendre une décision; tout est fait dans le respect. De plus, les représentants du CPO offrent un soutien moral et respectueux tout au long du processus de transplantation. Les familles reçoivent l'espace et le temps nécessaire pour traverser leur deuil. Enfin, les familles se verront dirigées vers un plus grand éventail de ressources de soutien selon leur région respective, lors du suivi téléphonique. Bref, le personnel du CPO base sa pratique sur les mêmes principes humains que les professionnels des OPO. Ce sont ces nombreux petits

⁶² Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. *Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review*. BMJ 2009; 339: b991.

détails qui permettent une expérience humaine adéquate et satisfaisante aux familles et aux proches des patients⁶³⁶⁴ .

C'est aussi en s'intéressant aux histoires des familles ayant fréquenté ce centre que l'on peut apprécier la bienveillance et l'ouverture du personnel. C'est d'ailleurs le sujet du livre de Manon Pagé, bénévole de la mission du Dr Marsolais, intitulé *Une belle histoire tragique*. Cette femme raconte son émouvante histoire au CPO de l'HSCM lorsque son fils est mort d'un accident de la route. Elle souligne le travail exceptionnel des intervenants en santé qui « prenai[ent] le temps, calmement, de [lui] expliquer où [ils] en [étaient] dans l'avancement de la situation de Jean-François »⁶⁵. Elle indique n'avoir jamais ressenti de pression. De plus, chacune de ses décisions a été acceptée et respectée sans jugement. Ce n'est qu'un des nombreux témoignages élogieux envers le soutien reçu au CPO de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal.

Enfin, un questionnaire évaluant la satisfaction des médecins transplantateurs, des médecins référents et des familles des donneurs suite à leur expérience au CPO a été réalisé⁶⁶. Les personnes sondées devaient accorder une cote d'évaluation sur certains aspects du centre. Tout d'abord, les médecins délégués à la transplantation d'organes ont accordé une cote de 92% pour l'accès au bloc et de 91% pour la qualité de l'expérience de prélèvement en général. De plus, ces médecins ont alloué la cote de 88% pour la qualité du matériel et du briefing avant la chirurgie. De leur côté, les médecins qui ont référé un patient au CPO ont grandement apprécié leur expérience. En effet, ces médecins ont évalué à 99% leurs satisfactions face à l'expérience générale. De plus, ils ont aussi donné la cote de 100% pour les délais d'acceptation du patient ainsi que les conseils reçus par les experts du CPO. Rappelons ici que le

⁶³ Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. *Implantation d'un Centre de prélèvement d'organes à l'HSCM - Une excellente nouvelle pour les québécois en attente d'une greffe*. Repéré au <http://www.hscm.ca/nouvelles-et-communiques/nouvelles-et-communiques/detail-comm/comm/415/1522/index.html>

⁶⁴ Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. *Une cause qui nous tient à coeur! Implantation d'un Centre de prélèvement d'organes à l'HSCM*. Repéré au :

<http://www.hscm.ca/soins-et-services/le-don-dorganes-et-de-tissus/>

⁶⁵ Manon Pagé. (2013). *Une belle histoire tragique*. La Presse, Repéré au <http://www.lapresse.ca/debats/votre-opinion/201310/15/01-4699981-une-belle-histoire-tragique.php>

⁶⁶ Marsolais, P. Le niveau de satisfaction des utilisateurs du CPO, 12 mars 2016, p.41 à 43

CPO a la capacité de prendre en charge un patient dans un délai d'une heure. Puis, le sondage s'est intéressé à l'expérience des familles des donneurs. Ces personnes étaient unanimes en ce qui concerne l'empathie et le respect que le personnel leur a accordé. Une note de 97% a été ensuite octroyée à la disponibilité du personnel, puis une note de 94% pour l'information que ceux-ci ont transmise aux familles de donneurs. De plus, l'accessibilité au chevet du patient s'est vu attribuer une note de 96%. Sur les 17 familles de donneurs questionnées, 16 d'entre elles reprendraient exactement la même décision par rapport au don d'organe effectué au CPO. Ces résultats plus qu'encourageants participent à attester de la qualité des soins et services offerts par le CPO de l'Hôpital Sacré-Coeur de Montréal. En effet, autant les familles des donneurs, les médecins transplantateurs que les médecins référents apprécient amplement leur expérience au CPO.

8. CONCLUSION & RECOMMANDATIONS



L'étude des données en matière de don d'organes au cours des dernières années démontre une progression notable et très encourageante des performances de la province. Suite aux recommandations du Ministère dans son *Plan d'action sur les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec de 2004*, plusieurs mesures et solutions ont été mises en place afin d'améliorer la situation. La plus prometteuse est sans aucun doute l'instauration, en juin 2013, du premier centre régional de prélèvement d'organes au Québec, à l'hôpital Sacré-Coeur.

Le fonctionnement d'un tel centre est optimisé pour atteindre les meilleures cibles de performance en matière de don d'organes et les retombées positives se sont déjà fait ressentir en termes de dons réalisés et de vies sauvées. Le CPO de l'hôpital Sacré-Coeur est une fierté pour le Québec, qui lui permet de rivaliser avec les pays les plus performants dans le monde. Les résultats pour l'année 2015, récemment publiés par *Transplant Québec* démontrent que l'ensemble des investissements et des efforts pour l'amélioration du système de don d'organes québécois sont rentables. Toutefois, il y a encore beaucoup à faire afin que la population puisse bénéficier du meilleur traitement possible par transplantation d'organes, et ce, dans des délais plus courts. 507 personnes ont été transplantées, faisant passer le nombre de personnes sur la liste d'attente d'une greffe de 993 en décembre 2014 à 856 en décembre 2015, faisant de l'année 2015 une année record. Ces données sont extrêmement encourageantes et très parlantes; le concept d'un centre de prélèvement d'organes, avec des ressources, des installations dédiées et une expertise importante est une solution pour bonifier encore plus l'offre en transplantation au Québec.

En accord avec les propositions du ministère dans son Plan d'action sur les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec de 2004 et à l'égard de l'ensemble des données recueillies dans ce mémoire, la FMEQ recommande :

- Le maintien du financement du Centre de prélèvement d'organes de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal;
- La bonification du bassin de population du Centre de prélèvement d'organes de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal;
- La mise en place d'un nouveau Centre de prélèvement d'organes dans l'Est de la province;
- L'investissement en formation d'une relève médicale spécialisée et sensibilisée au don d'organes.